



EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE CUIDADORES NO FAMILIARES FRENTE AL
CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN APARTADÓ Y CAREPA EN
EL AÑO 2017

Autora: RUTH EMIRA GARCÉS ALBORNOZ

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2018

EXPERIENCIAS Y PRÁCTICAS DE CUIDADORES NO FAMILIARES FRENTE AL
CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, EN APARTADÓ Y CAREPA EN
EL AÑO 2017

RUTH EMIRA GARCÉS ALBORNOZ

Proyecto de grado para optar al título de Magister en Discapacidad

Director de trabajo de grado

EUGENIA NIETO MURILLO

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2018

DEDICATORIA

A Mariluna, para que no olvide que tiene un lugar en la Historia de Dios.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Dios Todopoderoso por todos los años que me ha permitido servirle;

A Mariluna Castaño Garcés, mi hija, por su sensibilidad ante las necesidades de los otros.

A las Cuidadoras no Familiares que nos dan lecciones de ciudadanía y de ejercicio político.

A la Institución Educativa Cadena Las Playas con sus múltiples realidades que han abierto mis ojos a la Discapacidad;

A la Magíster Eugenia Nieto Murillo por el acompañamiento estos años, mientras este estudio tomaba forma;

A la Dra. Lida Maritza Gil Obando, coordinadora de esta Maestría, por animarme cada día durante este estudio.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017

Metodología: Estudio cualitativo comprensivo fundamentado en el interaccionismo simbólico, la unidad de análisis es el concepto de experiencia de Larrosa (2006). La unidad de trabajo se conformó con los testimonios de ocho participantes, que fueron seleccionadas a conveniencia de entre los cuidadores no familiares en Apartadó y Carepa. Se utilizaron la observación participante, encuesta, entrevista a profundidad y diario de campo para la recolección de los datos, los cuales fueron analizados según la propuesta de la teoría fundada.

Resultados: La realidad se construye en la interacción diaria con el otro y el cuidador y la persona con discapacidad son sujetos políticos.

Conclusiones: la realidad se construye en la interacción cotidiana con el otro, por lo cual, no hay una única realidad, hay realidades construidas por los sujetos en las cuales interaccionan, deciden, actúan. La actuación en beneficio de otros constituye una acción política, por lo cual, el cuidador es un sujeto político; pero no sólo la actuación en esos términos configura al sujeto político, hay otras maneras de configuración, lo que se extiende hacia la persona con discapacidad, quien es un reclamante de derechos, incluso, a través de la ciudadanía tutelada, pero que también genera transformación en los otros como un aporte social.

Palabras Clave: cuidador de familia, experiencias de vida, interacción social, persona con discapacidad.

ABSTRACT

Objective: Understand the experiences and practices of non-family caregivers in the care of persons with disabilities, in Apartadó and Carepa in 2017

Methodology: Qualitative comprehensive study based on symbolic interactionism, the unit of analysis is the concept of experience from Larrosa (2006). The testimonies of the eight participants were taken as an unit of work, which were selected at the convenience of the non-family caregivers in Apartadó and Carepa. This research used the participant observation, survey; in-depth interview and field diary were used to collect the data, which were analyzed according to the theory-based proposal.

Results: Reality is constructed in daily interaction with the other and the caregiver and the person with disability are political subjects.

Conclusion: the reality is constructed in the daily interaction with the other, for which, there is no single reality, there are realities constructed by the subjects in which they interact, decide, act. Acting for the benefit of others constitutes a political action, for which the caregiver is a political subject; but not only the performance in those terms configures the political subject, there are other ways of configuration, which extends to the person with disabilities, who is a claimant of rights, including, through to the guardianship citizenship, but also generates transformation in the others as a social contribution.

Keywords: caregiver of family, life experiences, social interaction, person with disability.

CONTENIDO

1	PRESENTACIÓN.....	13
2	ANTECEDENTES.....	14
3	ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	17
4	JUSTIFICACIÓN.....	20
5	REFERENTE TEÓRICO.....	22
6	OBJETIVOS.....	42
6.1	Objetivo General.....	42
6.2	Objetivos Específicos	42
6.2.1	Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores no familiares de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017	42
6.2.2	Identificar experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad en Apartadó y Carepa en el año 2017.....	42
6.2.3	Identificar las actitudes y motivaciones para el cuidado de personas con discapacidad de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad en Apartadó y Carepa en el año 2017	42
7	METODOLOGÍA	43
8	RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	45
8.1	RESULTADOS ESPERADOS E IMPACTOS	80

8.1.1	Relacionados Con La Generación De Conocimiento Y/O Nuevos Desarrollos Tecnológicos:	80
8.1.2	Conducentes al fortalecimiento de la capacidad científica nacional:	80
8.1.3	Dirigidos a la apropiación social del conocimiento:	81
8.1.4	Impactos Esperados	81
9	CONCLUSIONES	82
10	RECOMENDACIONES	83
11	REFERENCIAS	84
12	ANEXOS	92

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 . Análisis por categorías	45
---	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 . Categoría final 1 46

Figura 2 . Categoría final 2 47

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 . Consentimiento Informado	92
Anexo 2 . Encuesta Sociodemográfica	93
Anexo 3 . Guía de Entrevista.....	94
Anexo 4 . Matriz de Análisis de Datos Cualitativos.....	96

“¿A quién crió Dios que desamparó? Pa’ todos Dios tiene amparo” (CP3).

1 PRESENTACIÓN

La presente investigación da cuenta de las experiencias y prácticas de los cuidadores no familiares sobre el cuidado de personas con discapacidad en los municipios de Apartadó y Carepa en el departamento de Antioquia en el año 2017. Se desarrolla con la participación de ocho cuidadores primarios de género femenino en su totalidad, quienes fungen como empleadas del servicio doméstico o como amas de casa. Se evidencia la construcción de imaginarios que configuran su realidad y sobre la cual actúan en beneficio de otros.

Es un estudio de enfoque cualitativo comprensivo cuyo diseño se fundamenta en el interaccionismo simbólico. Los datos se obtuvieron mediante la aplicación de entrevistas a profundidad, encuestas, diario de campo y observación participante.

Un nuevo sujeto político se configura en este estudio, que resulta de la reflexión sobre los constructos teóricos referidos al tema, contrastado con la dinámica de actuaciones y relaciones de las personas objeto de esta investigación.

2 ANTECEDENTES

En la revisión bibliográfica se encontró abundante literatura referida al cuidado de personas con enfermedades crónicas y a cuidadores familiares. Hay referencia a cuidadores informales los cuales son familiares – con vínculo parental de sangre o civil-, en un porcentaje muy alto y escasamente referido a cuidadores que no tienen vínculos de sangre ni civil con la persona cuidada, los cuales, en la mayoría de los casos se refiere a personal de salud. Algunos estudios donde se evidencia la participación de cuidadores no familiares que atienden personas con enfermedades y con discapacidades, se relacionan a continuación:

Un estudio sobre *Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional* (Villegas S., 2010) realizado mediante revisión de artículos en las bases de datos de salud pública en dos ciudades de Colombia, en España, Chile, La Habana y Canadá, se halló que en la mayoría de los casos el cuidador es una mujer, quien, generalmente, tiene algún vínculo familiar con la persona a cuidar. Esta investigación halló que en Colombia el cuidador dedica por lo menos 12 horas diarias al cuidado de la persona con discapacidad y por lo general el cuidador es su hijo. En la Habana, el 49,2% de los cuidadores son universitarios, y el 73,8 % son hijos de las personas a quienes cuidan. En Canadá, el 77% de los cuidadores son mujeres; un 38% de los cuidadores son cónyuges y el 33% son hijos. Se determinó que, en el caso de los cónyuges, estos también tienen patologías de base, pues la gran mayoría son adultos mayores. En el caso de los hijos, generalmente la carga de cuidado reposa sobre uno de los hijos, cuando se trata de varios hermanos.

El estudio *Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por mujeres inmigrantes* (Casado-Mejía, Ruíz-Arias, & Solano-Parés, 2009) se realizó mediante revisión de bases de datos, y cuyo propósito fue cuantificar y caracterizar la producción científica sobre los cuidados familiares prestados por las mujeres inmigrantes, se concluyó que la investigación sobre los cuidados familiares prestados por mujeres

inmigrantes es escasa, los estudios que se hallaron están en relación con el cuidado de personas mayores con enfermedades como la demencia en la mayoría de los casos y no se registran estudios de cuidados de niños, dicen los investigadores que tal vez se deba al descenso en la natalidad.

De otro lado, se encontraron estudios de cuidado de personas con discapacidad (niños y adolescentes) en ambientes de hogares sustitutos, cuyos participantes no tienen parentesco alguno con las personas cuidadas:

Un estudio sobre el *Cuidado Temprano en la Infancia en Hogares Sustitutos en la ciudad de Bogotá* (Rodríguez Ibarra, 2010) reportó que las madres sustitutas comparten con los niños actividades como salir de compras, visitar amigos o familiares o recibir visitas en casa. Los chicos realizan actividades normales como salir a jugar, ir al colegio e involucrarse en actividades rutinarias con la familia lo que hace más fácil su integración tanto al contexto familiar como a la sociedad.

Se encontró un par de estudios sobre cuidado de niños con discapacidad en ambiente familiar o de institución privada, encontrándose que la carencia de recursos económico y la falta de conocimiento, no permite a muchas familias acceder a servicios de atención integral para sus hijos (Pinzón, 2009). En el ambiente familiar se encontró una estrecha relación entre las creencias, visiones y concepciones sobre discapacidad con los patrones y prácticas de crianza, reforzadas por las representaciones sociales y culturales y por el compromiso a nivel comportamental, cognitivo y de salud de la discapacidad. Los padres tienden a eternizar la infancia en las personas con discapacidad, lo cual impide que el adulto desarrolle las otras etapas del ciclo vital y participe en actividades de la vida diaria que corresponden con su edad y así pueda desarrollar su proyecto de vida. Además, este estudio revela la ausencia de los padres en la crianza de niños con discapacidad delegada esta responsabilidad en los hermanos, la familia extensa o en las instituciones, en un 33% de los casos del estudio. En estos casos, la ruptura de los padres se debió a la presencia del hijo con discapacidad. De otro lado, las condiciones de vulnerabilidad relacionadas con la

pobreza y la falta de recursos que condicionan en desarrollo social de la persona con discapacidad. (Manjarrés Carrizalez, 2012)

3 ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La discapacidad es el resultado de la interacción del individuo con una deficiencia física, sensorial o mental con las barreras del medio (Velarde Lizama V. , 2012), ante esto, el papel del cuidador va más allá del acompañamiento para la recuperación de la salud, en caso de que esté comprometida, o del suministro de los elementos vitales como alimentación, vestido y protección frente a situaciones que pongan en riesgo la seguridad o la vida del individuo. La acción de cuidar alcanza su máxima expresión en tanto que ayuda al otro a ser y a hacer lo que desea para tener la vida que desea, para tener una vida digna. El cuidador juega un papel preponderante en la vida del sujeto cuidado, a quien, sin colonizarlo, le garantiza el libre desarrollo de la personalidad, de los sueños, del juicio moral, de los valores y creencias para que alcance una vida digna. Esa tarea de cuidar del otro, en este caso, de una persona con discapacidad, trae una afectación en doble vía: una afectación para el sujeto cuidado y una afectación para el sujeto que cuida. Esa afectación en el sujeto que cuida es a lo que se denomina experiencia.

Urabá es una subregión del departamento de Antioquia donde todavía se está luchando por visibilizar a la población con discapacidad con intervenciones muy tímidas aún desde el sector educativo y social, marcadas por el desconocimiento de la discapacidad, y en este contexto, conocer las experiencias y prácticas de cuidado de los cuidadores no familiares de personas con discapacidad en los municipios de Apartadó y Carepa, permite avanzar en la comprensión del fenómeno de la discapacidad desde la perspectiva del cuidado, lo que podrían servir de referente para nuevos cuidadores, y para aportar, incluso, en la construcción de la política pública de discapacidad en estos municipios, considerando que la tendencia de la discapacidad es hacia el alza, máxime en esta subregión del País donde aún persisten los riesgos para adquirir una discapacidad, derivados de los rezagos del conflicto armado, de las actividades de las pandillas juveniles, de las afectaciones al medio ambiente, de las prácticas inseguras durante el parto y de los estilos de vida de la población, además del envejecimiento de la población, pero que también es una región donde las condiciones económicas y sociales pone a la mujer como el primer proveedor de la familia, en muchos casos, lo que la obliga a dejar al cuidado de otros a sus hijos o a las personas a

su cargo, y el fenómeno del abandono, incluso el abandono que tiene como móvil la discapacidad, y que demanda la intervención de las instituciones del Estado para la protección y garantía de derechos.

La Ley 1751 de 2015 en su artículo 11 incluye a las personas con discapacidad en el grupo de las personas que ameritan especial protección por parte del Estado.

En Colombia, el 18% de las personas con discapacidad requieren del apoyo o ayuda permanente de otras personas, el 30% de ellos entre los menores de 10 años, las personas mayores de 79 años y las personas sin educación formal (PROFAMILIA, 2015) lo que supone una alta dependencia de otros para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y su desenvolvimiento como personas, pero también, en el caso de los menores de 10 años, la participación de los cuidadores en la crianza, en la educación y en la enseñanza de las habilidades básicas en estos menores, que va más allá del mero cuidado de la higiene, el vestido y la alimentación.

La Encuesta Nacional de Demografía y Salud -ENDS 2015 también revela que la participación de personas no familiares en el cuidado de las personas con discapacidad en relación con la remuneración por sus servicios, es que en el 0.8% de las personas con discapacidad encuestados, los cuidadores no familiares no perciben remuneración por el servicio y el 1.2% son remuneradas. Cerca del 2% de los cuidadores no familiares que no perciben remuneración están a cargo de personas con discapacidad menores de 20 años, contrario al rango de edad entre 20 y los 59 años en el que disminuye el porcentaje de apoyo por no familiares (cerca del 0.2% en ambos casos) y a partir de los 60 años, las personas con discapacidad requieren más apoyo de personas no familiares (superior al 1%) y en los mayores de 79 años se requiere en mayor medida el cuidado de personas calificadas en un 3.1% de los casos. En las personas con mejores condiciones económicas el porcentaje de cuidadores remunerados aumenta y disminuye el porcentaje de cuidadores no remunerados. En el caso de los cuidadores remunerados, el 0.7% de las personas con discapacidad está al cuidado de alguien no calificado, y el 0.5% a cargo de una persona calificada. (PROFAMILIA, 2015)

Este panorama es excelente para conocer las experiencias de los cuidadores no familiares, mayormente de aquellos que no están calificados para desempeñar la labor de cuidado de personas con discapacidad y las motivaciones para ello, desempeñándose en un ambiente no controlado, como en una institución de salud o de cualquier otro carácter, sino en el ambiente del hogar.

La pregunta que se resuelve en este estudio, es: ¿Cuáles son las experiencias y prácticas de los cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017?

4 JUSTIFICACIÓN

Apartadó registró en el RLCPCD a 30 de septiembre de 2017 (Gobernación de Antioquia, 2016) la suma de 1.604 personas con discapacidad que muy seguramente no refleja los datos reales de personas con discapacidad en el municipio, y 1.188 en el municipio de Carepa.

Abordar el tema del cuidado en personas con discapacidad, tanto niños como adultos, por personas ajenas a la familia, amplía el conocimiento relativo a un tema en el cual se ha ido avanzando en el país pero que en la subregión de Urabá es casi inexistente, y que, dada la tendencia mundial de aumento de la población con discapacidad, podrá servir de soporte para la revisión de la política pública de discapacidad en los municipios de Apartadó y Carepa en lo tocante tanto a la percepción que de las personas con discapacidad y sus necesidades se tiene, como sujetos de pleno derecho y dotados de dignidad, como a la visibilización del cuidador y las mejoras en sus circunstancias; esto es, cuidar al cuidador, reconocer la labor – remunerada o no- que desarrolla.

Cobra importancia este estudio también, por la posibilidad de evidenciar las implicaciones que, más allá del ámbito de la salud, tiene la tarea de cuidar personas con discapacidad, cuál es la relevancia frente a las construcciones teóricas que sobre la materia existen y evidenciar una tarea que se desarrolla de manera invisible.

Además de evidenciar las experiencias, actitudes, prácticas y motivaciones de los cuidadores no familiares en relación con el cuidado, para atender personas con discapacidad, los resultados podrán ser socializados con otros cuidadores de los municipios de Apartadó y Carepa y les permitiría hacerse conscientes de la tarea tan importante que desarrollan.

Para las familias de las personas con discapacidad este estudio podrá permitirles mejorar su percepción tanto de su familiar con discapacidad como del servicio de cuidado que prestan

los cuidadores no familiares mejorando su interacción con ambos, y para la academia es un punto de partida para continuar investigando tanto sobre discapacidad y sobre cuidado en el contexto de la región como sobre el cuidador no familiar.

Para el desarrollo de esta investigación se hizo una revisión bibliográfica en las bases de datos asequibles y a las estadísticas oficiales sobre discapacidad. Se contactó a cuidadores no familiares de personas con discapacidad en los municipios de Apartadó y Carepa, a quienes se les solicitó la firma del Consentimiento Informado para participar voluntariamente en la investigación.

5 REFERENTE TEÓRICO

El estudio que nos convoca se desarrolla con la participación de ocho cuidadores no familiares, que, para efectos de esta investigación se define como una persona que desarrolla la tarea de cuidar y que no tiene vínculos parentales ni civiles con la persona cuidada. Su tarea se puede desarrollar en el hogar de la persona cuidada o en el suyo propio, como es el caso de las participantes de este estudio. Como se verá más adelante, todas las personas que participaron de este estudio son de género femenino, lo que coincide con múltiples hallazgos en investigaciones sobre cuidadores, por lo cual, en lo sucesivo, se hará referencia a las cuidadoras, seleccionadas a conveniencia entre los cuidadores de los municipios de Apartadó y Carepa de la subregión de Urabá en el departamento de Antioquia- Colombia.

En la literatura revisada se encuentra al cuidador por excelencia de género femenino y con vínculos parentales, pero, más allá de lo que parece obvio, está el otro cuidador, la cuidadora que es la trabajadora del servicio doméstico o la ayudante de las labores domésticas que, además de esto, atiende, cuida, cría a la persona con discapacidad. Esta cuidadora es invisible a los ojos de la sociedad y de la academia, pero que ella misma es un sujeto que se configura en la acción y que construye su realidad en la interacción con los elementos y personas de su cotidianidad.

Encontrar cuidadores no familiares fue una tarea exhaustiva, dado que la mayoría de los cuidadores tienen vínculo parental con la persona a la que cuidan. Algunas de las cuidadoras participantes reciben una retribución salarial por la tarea que desarrollan, y no es el caso de esta investigación determinar si la retribución es justa o no. La tarea de cuidar aquí se refiere específicamente a personas con discapacidad.

Su escenario de acción es su hogar, la familia a la que reconceptualiza, la reconfigura y le da vida desde sus imaginarios e involucra en ese imaginario a sus parientes, aquellos con los que comparte lazos de sangre (hijos, padres, hermanos) y lazos civiles (esposo o pareja permanente).

La cuidadora se concibe en esta investigación como alguien que lidera, es proactiva, se las ingenia, crea, inventa, construye, idea formas de hacer, para beneficiar a la persona con discapacidad. Esto es un sujeto político. Dice Arendt (1995) que la acción está ligada al sujeto político, y esa acción no es para obtener protagonismo sino para ‘salvar’ a los otros, como se encuentra en Platón (Díaz Marsá, 1995).

La mujer como sujeto político se está abriendo camino en la sociedad y podría ser vista como la defensora y luchadora por las causas que parecen perdidas, aunque sigue siendo baja su representación en los espacios donde se toman las decisiones políticas, lo que constituye un cuestionamiento para la democracia (Cobo, 2002). Para esta autora, la mujer como sujeto político tiene capacidad para la intervención social y la negociación política; así que a falta de los escenarios tradicionales donde pueda ejercer como sujeto político, se crea sus propios escenarios, se crea un mundo, el de su cotidianidad, en el que puede ejercer y fungir como sujeto, un mundo de relaciones y significados, porque el mundo social es una construcción intersubjetiva (Arias, González, & Hernández, 2009)

La política para la atención a Personas con Discapacidad desde la Constitución

Política Nacional de 1991

“*Colombia es un Estado social de derecho...*” es la gran declaración con que inicia el articulado de la Constitución Política Nacional, sancionada por el pueblo en 1991. De esta declaración se infiere que todo ciudadano colombiano es un sujeto de derechos en condiciones de igualdad con sus coterráneos.

La Constitución en el Artículo 2 reza que “*Las autoridades de la República están instituidas para proteger a todas las personas residentes en Colombia en su vida (...) y demás derechos y libertades y para asegurar el cumplimiento de los deberes sociales del Estado...*”

En la Convención de Nueva York de 2006, la Asamblea General de las Naciones Unidas proclama los Derechos de las personas con discapacidad, en el marco de la concepción social de la discapacidad, que, entre otras cosas, plantea que la persona con discapacidad es un sujeto de derechos; esta Convención es aprobada por Colombia mediante la Ley 1346 de

2009 y que luego como en una especie de desarrollo de esta Ley, y para “*dar cumplimiento a las obligaciones adquiridas según el artículo 4° de la Ley 1346 de 2009*” el Congreso de la República aprueba la Ley 1618 de 2013 donde se explicitan las responsabilidades de la sociedad y de cada organismo, ministerio y entidades descentralizadas del Estado en materia de derechos de las personas con discapacidad. En el artículo 8° de esta Ley, el Estado se compromete a ofrecer apoyo a las familias y cuidadores de las personas con discapacidad para su adecuada atención, promoviendo programas y espacios de atención para las familias y cuidadores; a desarrollar estrategias de inclusión, desarrollo social y superación de la pobreza.

En la Constitución Política, el Estado colombiano crea las condiciones jurídicas para que cada niño y niña sea feliz, y como sujeto de derechos, crezca en el seno de su familia; sin embargo, la Encuesta Nacional de Demografía y Salud – ENDS 2010 (PROFAMILIA, 2010) revela que solo el 56% de los niños menores de 15 años vive con ambos padres; el 32% vive solo con la madre; 3% vive solo con el padre y el 7% con ninguno de los padres. De aquellos que viven solo con el padre o solo con la madre, 9 de cada 10 tienen el padre o la madre viva. Que la mujer sea la jefa del hogar ha ido aumentando significativamente, según la ENDS 2010, comparando los registros de la ENDS de 1995, 2000, 2005 y 2010, con los siguientes porcentajes: 24%, 28%, 30% y 34%, respectivamente, y el 36.4% para 2015 reportado en la ENDS 2015; lo cual hace pensar en que la figura del hombre como proveedor y protector de la familia ha ido en descenso, dejando a la mujer a cargo de las obligaciones afectivas y de cuidado de los niños y niñas. Esto cruzado con el creciente número de personas con discapacidad pone en aprietos a la mujer, pues, o se queda en el hogar a cuidar a sus hijos o se vincula al mundo laboral dejando al cuidado de otros las personas a su cargo.

De la discapacidad

La discapacidad entendida como la interacción de las limitaciones físicas, sensoriales o mentales de las personas con las barreras del medio o del entorno construido y que limitan

la actividad y restringen la participación. Así las cosas, esta definición propuesta por la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud), reconoce las limitaciones en la estructura corporal como parte de la condición humana y hereda del modelo social de la discapacidad el compromiso del entorno construido en la definición de la discapacidad, este es el **modelo biopsicosocial** de la discapacidad. Un aporte adicional de este modelo es que separa la enfermedad de la discapacidad. A este concepto de discapacidad se llegó después de un largo recorrido teórico de exclusión y marginación hasta llegar a terrenos más saludables: el **modelo social** de discapacidad que recupera la persona como la máxima expresión de identidad y pone a la discapacidad en el plano que consideran debería estar: como una construcción social y a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos (Velarde Lizama, 2012). Este modelo social es el soporte para los modelos teóricos subsiguientes, entre ellos, el **modelo universal** que sostiene que todos estamos en riesgo de tener una discapacidad en cualquier momento de nuestras vidas, por lo tanto, la discapacidad no es un asunto de un sector de la población. Todos somos “esa población”.

En esa misma línea del modelo social, y con los aportes teóricos sobre la justicia, se erige el **enfoque de capacidades** de Martha Nussbaum (2007). Este enfoque reconceptualiza las teorías sobre la justicia y expone que un buen modelo de justicia deberá garantizar a todas las personas las diez capacidades básicas que ella propone, entendiendo por capacidades, lo que las personas pueden ser y hacer según una idea intuitiva de lo que considera una vida digna. Analiza la situación de las personas en extrema vulnerabilidad como las mujeres, y las personas con discapacidad. Dice que las personas con discapacidad son sujetos de derecho, son ciudadanos de primera y es responsabilidad de los gobiernos y las sociedades garantizar las oportunidades para que se hagan efectivos sus derechos y las capacidades que se explican en su libro *Las fronteras de la Justicia*. En este libro, además, introduce el concepto de la ciudadanía tutelada, manifestando que “la tutela no es intrínsecamente incompatible con la posibilidad de tratar a estas personas como ciudadanos de plena derecho y como sujetos de justicia en un plano de igualdad” (Nussbaum, 2007, p.147). De esta manera, las personas con discapacidades graves, pueden hacer uso de sus derechos

políticos y civiles a través de su cuidador. Esto da relevancia al cuidador como un representante, como la voz de la persona con discapacidad a su cuidado.

Puede resultar un tanto complicado relacionar autodeterminación personal con discapacidad, pero, aunque todas las personas no tenemos las mismas capacidades para elegir o para tener una vida digna, se debe introducir el concepto de capacidades diferentes. No todos podemos ejercer la libertad o las libertades de la misma manera ni con los mismos recursos, ni tenemos los mismos deseos ni la misma capacidad para expresar y hacer efectivos nuestros deseos. Las personas con discapacidad, en especial las personas con discapacidad cognitiva y mental ven limitadas sus capacidades para desear, manifestar sus deseos y cumplirlos; es decir, presentan una *discapacidad del deseo* (González Castañón, 2001). Pero, ¿cómo lograr que una persona con déficit cognitivo o mental pueda hacerse cargo de su propia vida en los términos que se ha puntualizado aquí? González Castañón (2001) habla del Paradigma de los Apoyos: es decir, de proveerles las ayudas o apoyos necesarios para que puedan tener las vidas que quieren tener y puedan sostener.

Así las cosas, un concepto de discapacidad desde el enfoque de capacidades de Nussbaum propuesto por García Guzmán (2011), sobre la base de análisis de que el concepto de capacidad de Nussbaum incluye tanto la potencialidad para *hacer o ser* como las condiciones para que en efecto se lleve a cabo o se cumpla la potencialidad o posibilidad, de ahí que, una persona con discapacidad puede tener la capacidad de desplazamiento, para lo cual requiere una silla de ruedas, pero podría ocurrir que en el medio no existan las condiciones físicas o actitudinales para que efectivamente la persona se pueda desplazar con su silla de ruedas.

De este tipo de análisis, García Guzmán, 2011, plantea un concepto de discapacidad que incluye, no solo una carencia de una habilidad, sino también, la ausencia de un entorno propicio para su desarrollo. *La discapacidad, pues, no es sólo el resultado de una limitación física o mental, sino que puede ser generada por la carencia de unas condiciones y un entorno inapropiado para el desarrollo de las potencialidades.* (García Guzmán, 2011)

Se considera necesario, para este estudio una aproximación al concepto de persona en Nussbaum:

Contrario al contractualismo cuyo concepto de persona hace referencia a los *seres humanos que cuentan con un conjunto de características: racionalidad, lenguaje y aptitudes mentales y físicas más o menos equivalentes*, (García Guzmán, 2011), Nussbaum expresa que este concepto genera exclusión por cuanto desconoce la diversidad humana en cuanto a necesidades y capacidades; dice que un concepto de persona debe incluir estos tres elementos: 1) la *sociabilidad*: el ser humano es incapaz de vivir una vida que no implique fines y experiencias compartidas; y en esa interrelación no media la contribución que cada uno pueda, desde su capacidad, aportar a la sociedad, sino lo que es humanamente bueno para cada ser humano; 2) *dependencia*: el ser humano puede llegar a ser dependiente en cualquier momento de su vida, ya sea por enfermedad o por una discapacidad. En todo caso, aun cuando el ser humano es un individuo que puede planear y ejecutar su plan de vida, requiere de los otros para desarrollarse social y políticamente y para vivir su proyecto de vida. Dice Nussbaum, que en esa dependencia la asistencia cobra relevancia, ubicándola en el plano de un derecho primario, lo cual posibilita que la asistencia esté en la lista de las cosas requeridas para que las personas con discapacidad puedan llevar a cabo el tipo de vida que consideran valiosa; 3) *el reconocimiento de la diversidad humana*: las necesidades y capacidades pueden variar de una persona a otra; no todas las personas cuentan con las mismas condiciones que la mayoría de la población, pero todos se merecen un trato justo y respetuoso.

A continuación, se hará una aproximación teórica a las categorías conceptuales contenidas en el objeto de esta investigación:

DEFINICIÓN DE CUIDADO

El cuidado, la acción de cuidar remite necesariamente a la relación paciente-enfermera(o)-enfermedad; y en este panorama se encuentra muchísima literatura que, en el contexto de la

salud, de la enfermedad, de la ejecución de la tarea de cuidar por el personal de enfermería. Pero en lo que respecta al cuidado en relación con la discapacidad, y sobre la base del gran aporte del modelo biopsicosocial (separar la enfermedad de la discapacidad), la tarea de cuidar adquiere matices interesantes, si se mira desde enfoques centrados en el desarrollo humano, en el concepto de justicia, en la redefinición que, de la persona, aportan teóricos como Martha Nussbaum.

Se entiende el cuidado como una acción política y ética que propende por el bienestar de la persona cuidada y sobre la base de la dependencia del ser humano. La dependencia es una condición inherente a su humanidad (Nussbaum citada por García, 2011). El hombre requiere ser cuidado desde el mismo momento de ser depositario de la vida (Roselló, 2005)

En su definición de persona, Nussbaum expone que uno de los elementos para configurar esta definición es la de dependencia. El ser humano es dependiente por naturaleza; necesita de los otros para poder desarrollarse como persona, para poder ejecutar su plan de vida, y se presenta también esa dependencia en caso de enfermedad o de discapacidad, cualquiera sea la procedencia de ésta última (García Guzmán, 2011)

Cualquiera sea la mirada a su condición de dependiente, el ser humano requiere ser cuidado. Esto pone al cuidado en un papel preponderante para el desarrollo de la vida humana, sin que esto implique la pérdida de su autonomía o de su autodeterminación.

El cuidado en relación con el Estado

Desde el Enfoque de Capacidades de Martha Nussbaum se puede decir que en un acto de justicia, el Estado debe desempeñar la función de gran cuidador en tanto que debe garantizar los medios y las condiciones para que efectivamente las personas puedan ser y hacer y tener las vidas que desean tener. El Estado debe garantizar y hacer efectivos los derechos de las personas, y para el caso particular de este estudio, los derechos de las personas con discapacidad y hacer efectivos los derechos hacia la dignidad de las personas.

Nussbaum, citada por Gough (2007) dice: “... una condición necesaria de justicia para un acuerdo político público es que ofrezca a los ciudadanos un grado básico de capacidad. Si las personas se están encontrando sistemáticamente por debajo del umbral en alguna de estas áreas clave, esto debería ser considerado como una situación tanto injusta como trágica”.

En este sentido, el Estado, en su tarea de cuidar a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, debería tener programas de acompañamiento y apoyos a las familias de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, para que puedan entender la condición de éste y cumplir efectivamente su tarea en el bienestar de ellos; debe garantizar una buena alimentación, mayor acceso a salud, una vivienda digna; garantizar efectivamente la protección contra todo tipo de violencia física y abuso sexual, opciones efectivas de acceso a la atención desde la primera infancia y educación con calidad en las mismas escuelas y guarderías a las que asisten sus pares y hermanos; generar espacios efectivos para el disfrute del ocio y del tiempo libre, deportes, cultura y las artes; garantizar ambientes enriquecidos que les permitan el máximo desarrollo de sus potencialidades en entornos protegidos, sin barreras ni obstáculos dentro de sus comunidades; generar oportunidades reales para que los niños y niñas con discapacidad puedan crecer con autonomía y desarrollar su proyecto de vida digna (Moreno Angarita, 2010)

Esto supone una acción decidida del Estado, a través de sus gobiernos locales en generar espacios, ambientes y servicios accesibles acordes con las necesidades del desarrollo de una vida digna para sus ciudadanos con discapacidad.

El cuidado en relación con la sociedad

La Constitución Política de Colombia en su Artículo 44 expresa la acción vinculante para la sociedad en la asistencia y protección de los niños y niñas y su responsabilidad en la garantía de su desarrollo armónico e integral y el efectivo ejercicio de sus derechos.

Desde el Modelo Social se le atribuye al Estado y a la sociedad una gran responsabilidad en el entorno construido como un determinante de la discapacidad. Este entorno construido está integrado no solo por lo arquitectónico, sino también por los servicios y por las actitudes de las personas hacia la discapacidad. Estas actitudes determinan las acciones políticas y civiles frente a la discapacidad.

En su lista de capacidades humanas básicas, Nussbaum incluye la Integridad Corporal, lo que supone que la persona con discapacidad pueda ser capaz de moverse libremente de un lugar a otro protegido de asaltos, abusos sexuales infantiles, agresiones y todo tipo de violencia y que pueda tener oportunidades reales de disfrutar de su sexualidad y de elegir en materia de reproducción (Gough, 2007).

Esta capacidad entraña una gran responsabilidad de las autoridades civiles y eclesiásticas y de los ciudadanos comunes de garantizar un entorno seguro para que el niño, niña o joven con discapacidad pueda efectivamente estar a salvo en cualquier lugar de la geografía de su localidad con o sin la atención de su cuidador o familiar. La tarea de cuidado allí es vinculante para todos los ciudadanos.

También es vinculante para todos los ciudadanos las actitudes de respeto por los sentimientos, expresiones y afectos de las personas con discapacidad y el llamado a adoptar una actitud fraternal, considerada, amistosa y solidaria hacia sus conciudadanos, lo que constituye un sentimiento altruista, que debe ser desarrollado como un propósito de la educación, sumado a la posición política de considerar como ciudadanos de primera clase y miembros de la comunidad humana a las personas con discapacidad (Nussbaum, citada por García Guzmán, 2011)

La protección efectiva contra todo tipo de discriminación es otra tarea de cuidado que la sociedad debe prodigar a las personas con discapacidad, ligado a la garantía real y efectiva de la inclusión social a todo nivel, generando oportunidades efectivas de participación social, como permitir y facilitar la inclusión en los juegos con otros niños, con sus propios

hijos, evitar la crueldad infantil, los apodos, el Bullying, la exclusión, la segregación, las actitudes, miradas, palabras ofensivas o que generen incomodidad; posibilitar la participación política y en la toma de decisiones que le afecten

Es una tarea, también, de la sociedad, hacer las adaptaciones al entorno construido según los parámetros de diseño universal para garantizar la accesibilidad y la participación de los ciudadanos con discapacidad, cualquiera sea su edad o condición.

El cuidado en relación con la familia o cuidador

La familia es la primera unidad de cuidado del ser humano. Frecuentemente se nace en el seno de una familia, cualquier tipo de familia; y en ella, la mujer ha sido la cuidadora por excelencia según algunos estudios.

El Grupo de Cuidado de la Universidad Nacional (1998), citado por Rodríguez Ibarra (2010), define el cuidar como ciencia y un arte que exige conocimientos y actitudes particulares, requiere creatividad, motivación, responsabilidad, afecto, valores éticos y morales, que contribuyen a la vivencia de una experiencia conjunta que orienta hacia el crecimiento personal de quienes participan en esta interacción.

El cuidado está en relación con actividades de la cotidianidad tales como la higiene, la nutrición, el abrigo, el descanso; es decir, todo lo necesario para la supervivencia. (Toledo Enríquez, 2012); con la satisfacción de las necesidades emocionales y fisiológicas de los hijos siempre cambiantes a lo largo del desarrollo, Barudy (2005) citado por Rodríguez Ibarra (2010).

Para el ICBF, dedicarse diariamente al desarrollo y atención integral de los niños, niñas y adolescentes, llevar al niño, niña o adolescente al centro educativo, a las citas a salud, a las citas concertadas con las instituciones para la ocupación sana del tiempo libre o para acompañamiento al Centro Zonal, ser su acudiente en la institución educativa, proveer y

mantener el vestido, educarlo en los valores morales y espirituales, corregirlo, establecer lazos afectivos con él y entre él y los demás miembros de la familia, de tal manera que su desarrollo sea integral, resiliente y en condiciones de incorporarse a la vida en comunidad (ICBF, 2010), es cuidar.

La familia o el cuidador del niño, niña o joven con discapacidad tiene la ineludible e importante tarea de cuidarle de cerca y brindarle (gestionar, canalizar, aplicar) todos los apoyos para que pueda tener efectivamente una vida digna

Las siete tesis sobre el cuidado de Roselló podrían aplicar para la familia y para cualquier cuidador en su tarea de cuidado (Roselló, 2005):

1 tesis: velar por la autonomía del otro, entendida la autonomía como la capacidad para expresarse y dirigirse según su propia ley. Esta tesis concuerda con el enfoque de Capacidades de Nussbaum en tanto que las personas puedan elegir lo que quieren ser y hacer. La familia o el cuidador no familiar deberá acompañar al niño, niña o joven con discapacidad en el desarrollo y expresión responsable de su autonomía; respetar su libertad de expresión, de pensamiento y de creencias, pero también ayudarle en ese proceso. Esto entraña un compromiso moral para el cuidador. Ayudarle a cumplir su plan de vida, que tenga la vida que quiera tener y pueda sostener, y ayudarle a ser quien quiere ser. La familia debe escuchar a esta persona en formación para poder acompañarlo en su propósito de tener la vida que desea tener.

2 tesis: velar por las circunstancias del otro. Esto supone velar por el entorno material, económico y social en el que se desenvuelve o se debe desenvolver el sujeto con discapacidad; velar por el ambiente espiritual, moral, los valores, creencias e ideales que subsisten en el contexto en el cual se desenvuelve el individuo. La familia debe ocuparse tanto de la formación como de la prevención de abusos en esta materia por parte de la comunidad circundante, siempre con la consideración del respeto por la persona a su cuidado.

3 tesis: resolver el cuerpo de necesidades del otro. Ya lo dice Nussbaum que las necesidades y capacidades de las personas son diferentes. El cuidador debe estar atento a

“escuchar “, aún en el caso de los niños, niñas o jóvenes que no poseen lenguaje oral, cuáles son sus necesidades para que sean atendidas. Proveer los apoyos y/o ayudas técnicas necesarias para garantizar una buena calidad de vida; garantizar la participación a la medida de las necesidades del individuo.

4 tesis: preocuparse y ocuparse del otro. El cuidador deberá anticiparse a lo que podría ocurrir, a la necesidad que podría presentarse y tener un plan para atender dicha necesidad. Por eso es necesario, en los casos en que se puede y según las necesidades particulares del individuo, la formación académica y para el trabajo, con lo cual se haría provisión para la independencia económica una vez falten los padres o cuidadores.

5 tesis: preservar la identidad del otro. Nunca perder de vista que el niño, niña o joven con discapacidad es un sujeto de derecho y que el cuidado no es compatible con la vulneración de su dignidad ni de sus derechos. Cuidar aquí implica garantizar que el sujeto no haga parte de las estadísticas de los despojados de su identidad de sujetos de derechos, de personas y ciudadanos de primera. Cuidar aquí significa el reconocimiento de la individualidad, de la exclusividad del individuo; reconocer que es único en el mundo y que tiene el absoluto derecho de ser quien debe ser; que tiene un rostro, un nombre, una historia, una intimidad que debe ser protegida, una sexualidad que debe ser respetada, una libertad que debe ser respetada y necesidad de ser alimentado, educado y amado.

6 tesis: la práctica de cuidar exige el autocuidado. El cuidador debe tener claras sus motivaciones para asumir la responsabilidad de cuidador. Debe ser una persona con equilibrio mental y emocional y paz espiritual. No debe proyectarse en el otro. Debe cuidar de su salud física y mental, protegerse contra el desgaste emocional. Evitar la codependencia emocional con el sujeto a quien cuida ni convertirlo en un instrumento para. “Cuidar es dar apoyo, acompañar, dar protagonismo al otro, transmitir consuelo, serenidad y paz” (Roselló, 2005)

7 tesis: la práctica de cuidar se fundamenta en la vulnerabilidad. La vulnerabilidad es una condición del ser humano, por lo tanto, requiere del cuidado. Aquí “la práctica del cuidar exige ineludiblemente un cierto vínculo empático entre el sujeto que cuida y el sujeto cuidado”. La empatía supone poder percibir la existencia y la experiencia del otro. Empatía no es sentir lo que siente el otro sino ser capaz de vivir su sentir (el sentir del otro) en él.

Reconocer que el sentir esto o aquello (su dolor, alegría o tristeza) tiene origen es en el sujeto cuidado, no en el cuidador. El cuidador aquí va más allá de su yo para adentrarse en el yo del otro y vivir la experiencia del otro en el otro para entenderlo, para actuar, para comprenderlo. La empatía es una condición para el cuidador.

LA EXPERIENCIA

Se asume el concepto de experiencia propuesto por Larrosa (2006), según el cual La experiencia supone un acontecimiento ajeno a quien lo vive, y que no depende de esa persona. “No es una proyección de mí mismo, que no es el resultado de mis palabras, ni de mis ideas, ni de mis representaciones, ni de mis sentimientos, ni de mis proyectos, ni de mis intenciones, es algo que no depende ni de mi saber, ni de mi poder, ni de mi voluntad” (Larrosa, 2006) ; es algo que no puedo anticipar, ni saber ni pensar ni querer. Larrosa a esta condición de distancia del sujeto con la experiencia la denomina "principio de alteridad", "principio de exterioridad" o "principio de alienación". Según estos principios no hay experiencia sin la presencia de alguien o algo ajeno a quien la vive.

La experiencia no se hace, sino que se padece. La experiencia, no es intencional La experiencia no está del lado de la acción, o de la práctica, o de la técnica, sino del lado de la pasión. Por eso la experiencia es atención, escucha, apertura, disponibilidad, sensibilidad, vulnerabilidad, exposición.

Otro principio de la experiencia según Larrosa, es el de la subjetividad, reflexividad o transformación, es decir que la experiencia se produce en un ciclo de ida y vuelta entre lo ajeno al sujeto y la transformación que produce en él, generando un efecto en lo que el sujeto es; sus pensamientos, sus sentimientos, sus conocimientos, sus palabras, su poder, sus intenciones, en su poder, en su voluntad, en sus ideas o en sus proyectos; es decir, el lugar de la experiencia es el sujeto.

Esta subjetividad de la experiencia pone de manifiesto que no hay experiencias generales, la experiencia es siempre la experiencia de alguien. Es así que para este estudio se espera conocer y comprender la experiencia de los cuidadores no familiares generada por el acto

de cuidar personas con discapacidad. Como dice Larrosa, la acción y la práctica pueden ser lugares de experiencia.

La experiencia, podría decirse que es un arriesgarse a, ya que no se prevé, no se planea, sólo le pasa al sujeto, lo coge desprevenido, el actuar en ese contexto es un arriesgarse, la manera como se va respondiendo a lo que le va ocurriendo o pasando a lo largo de la vida y que lo va conformando como es sólo se establece una relación con la inminencia del acto, de “eso que me pasa”, que además me forma y me transforma. El cambio o transformación en la manera de pensar, en las ideas, en el conocimiento, es una evidencia de que en la vida de los cuidadores no familiares ha tenido lugar la experiencia; el miedo ante lo desconocido, incluso, y luego transformado en la seguridad o en la ausencia de temor para afrontar el cuidado de un nuevo niño, niña o joven con discapacidad, es una evidencia de que en su ser ha tenido lugar la experiencia.

Larrosa expone que hay diferencias entre el conocimiento y el saber producto de la experiencia, así:

- El saber producto de la experiencia es finito y va ligado a la maduración particular de un individuo.
- El saber de la experiencia es un saber particular, relativo, subjetivo, singular
- El saber de la experiencia es un saber que no puede separarse del sujeto en quien encarna. El sujeto es el escenario de la experiencia.
- El conocimiento está separado del sujeto.
- Acumulamos conocimiento, pero no nos transforma, seguimos siendo los mismos; la experiencia nos forma, nos transforma.

También es diferente el experimento de la experiencia:

- El experimento se planifica de manera técnica
- La experiencia es impredecible, tiene lugar en raras ocasiones.

La experiencia entendida como ese saber o conocimiento que pasa de una generación a otra no tiene cabida en un mundo, en una vida, en unas circunstancias que han cambiado en el tiempo; se requiere de experiencias ajustadas a los nuevos retos, patrones, demandas, formas de vivir, de ser y de hacer; de allí que Adolf Loos, citado por Walter Benjamín en su

texto *Experiencia y pobreza* dice: “Escribo únicamente para hombres que poseen una sensibilidad moderna; para hombres que se consumen en la añoranza del Renacimiento o del Rococó, para esos no escribo” (Benjamín, 1989). Esta es una invitación para dejarse atrapar, poseer, ser totalmente abiertos y dispuestos, vulnerables a nuevas experiencias en el contexto actual, ante las nuevas circunstancias. Una madre o cuidadora que ha criado y cuidado a sus hijos o a otros niños, se ha expuesto, tal vez sin quererlo, cada vez a una nueva experiencia con cada hijo, aun cuando para su cuidado y crianza haya echado mano de los conocimientos acumulados en su familia en el saber popular, pero el cuidado de un hijo con discapacidad rompe con todos los esquemas, genera desacomodo de su zona de confort como madre. ¿Le funcionan los conocimientos adquiridos y acumulados en su familia o en el saber popular? ¿Qué sentimientos, pensamientos, actitudes, saberes, transformaciones le ha generado la experiencia de cuidar en el contexto de la discapacidad? ¿Se habrá tenido que enfrentar al cuidado de una persona con discapacidad sin el arsenal de conocimientos acumulados; ¿es decir, comenzado desde cero, utilizando un mínimo de los conocimientos acumulados, a la manera de Benjamín (1989), innovando en las estrategias de cuidado, pero innovando desde lo no conocido, que se las ingenia con poco (a la manera de Benjamín), que producirá a su vez transformaciones y saberes insospechados?

Mostrar una experiencia no es mostrar un saber al que se ha llegado ni mostrar cómo uno se ha apropiado de ella, sino cómo uno se ha abierto a lo que la experiencia le ha querido mostrar. Esta es quizá la declaración más impactante que hace Larrosa sobre la experiencia porque atiende directamente no al intelecto a lo que la o el cuidador ha aprendido, sino a la actitud que ha asumido frente a lo que la experiencia le muestra; cómo lo ha asumido, cómo le ha impactado y transformado. Esto implica hacer un pare y abandonarse a la experiencia sin considerar el saber conocimiento acumulado ni la experiencia de sus mayores o de sus congéneres. Dice Heidegger, citado por Larrosa (2006), que la experiencia es algo que nos alcanza, que se apodera de nosotros, que nos tumba, que nos transforma. Hacer una experiencia quiere decir dejarnos abordar en lo propio, por lo que nos interpela entrando y sometiéndonos a ello. Dice que nosotros podemos ser transformados por tales experiencias de un día para otro o en el transcurso del tiempo

Si la experiencia es relacional que transforma al individuo, en este caso al cuidador o cuidadora, no sólo la transforma o forma a él o a ella, sino también a la persona con discapacidad, al objeto de su cuidado, mejorando, muy posiblemente, sus habilidades o adaptando elementos que le permitan adaptarse al entorno construido.

Los cuidadores o cuidadoras pueden estar expuestas al mismo acontecimiento: el cuidado de personas con discapacidad, pero la experiencia de cada uno es singular, tiene su sello particular, el de la subjetividad. ¿Algún cuidador podrá considerar una carga o hasta una maldición el haber tenido que cuidar a una persona con discapacidad que le hará preguntarse “Por qué a mí? ¿qué hice para merecerlo?” pero otra, frente al mismo hecho lo podrá considerar un reto para crecer como persona, una manera distinta de hacer la vida y hasta un privilegio.

Ahora bien, la experiencia es el primer paso del conocimiento, el conocimiento comienza con la experiencia, puesto que la experiencia es conocimiento, conocimiento elaborado (Amengual, 2007)

LA ACTITUD

En relación con las actitudes de los cuidadores no familiares, Amengual (2007), citando a Hegel dice que el nuevo conocimiento (experiencia) genera nuevas actitudes. La actitud está en relación con la disposición de ánimo expresada de algún modo (RAE)

Camargo-Rojas et al. (2015), encontraron en un estudio en el municipio de Madrid - Cundinamarca, actitudes negativas en los cuidadores y familiares de personas con discapacidad (32%), tales como rechazo, sobreprotección, maltrato psicológico, discriminación, falta de conocimiento de la discapacidad, predisposición, temor, entre otros, actitudes que constituyen una barrera para los procesos de inclusión de las personas con discapacidad y el desarrollo de sus proyectos de vida. El 44% de ellos manifestaron sentimientos de tristeza, dolor (7%) y angustia (13%) al enterarse de la discapacidad. Pero

esas actitudes fueron transformándose con el paso del tiempo, hallándose que el 55% se siente bien siendo cuidador; considera que es una gran responsabilidad (11%), y que la discapacidad es una condición de normalidad (6%). Esta última actitud genera en los cuidadores y familiares, mayores y mejores aprendizajes y oportunidades de mejora a nivel personal. No obstante, dedicarse al cuidado de una persona con discapacidad también significa el aplazamiento de las posibilidades de empleabilidad y estudios para el cuidador y dedicarse al autocuidado, lo cual también significa el aplazamiento de su propio proyecto de vida, Camargo-Rojas et.al. (2015)

Algunos se sienten cansados, desesperados y con necesidades de capacitación, concordando con Meneses (2009) en relación con las necesidades de capacitación, lo cual auguraría una mejor atención y cuidado.

El conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad podría permitirles el acceso a programas y la participación en actividades culturales y otras para el desarrollo de habilidades, potenciar su autoestima, mejorar sus habilidades, favorecer su inclusión, Camargo-Rojas et.al. (2015)

Este mismo estudio encontró con respecto a las prácticas que el 85% de los cuidadores y familiares favorecen la independencia de las PCD dejándoles desarrollar actividades de autocuidado por considerarlas capaces de ello, sin perder el miedo frente a posibles accidentes domésticos en los que puedan incurrir las PCD, (Camargo-Rojas et.al. 2015, Meneses, 2009).

LA MOTIVACIÓN

En este apartado se pretende un acercamiento a la conceptualización de la motivación, lo cual permitirá entender qué impulsa a los cuidadores no familiares a realizar la labor que desarrollan con las personas en condición de discapacidad.

El motivo es uno de los determinantes de la acción. Es anterior a la acción.

Podemos entender la motivación como aquello que nos impulsa a actuar; trata del *por qué* hacemos las cosas; trata de los propósitos conscientes, de pensamientos íntimos, de los deseos, gustos, y desde la mirada del observador, trata de las inferencias relativas a propósitos conscientes que hace desde la observación de la conducta.

Ahora bien, podemos inferir sobre lo que considerábamos los propósitos conscientes de un individuo a partir de la observación de su conducta y llegar a una conclusión que difiera de lo que el individuo consideraba eran sus propósitos. *Nos referimos a la percepción por parte de las personas de sus deseos como propósitos conscientes y deducimos que sus deseos eran propósitos inconscientes si difieren de lo que dan cuenta los deseos conscientes o si las personas no son capaces de explicar sus propósitos.* (McClelland, 1989). Esto es, una cosa pueden ser mis propósitos en el discurso, otros en la acción, en mi conducta revelada. De otro lado, una puede ser mi conducta y no tener claridad del *porqué* de mi conducta. Así las cosas, podemos errar en inferir los intereses de las personas a través de la observación de su conducta.

Los determinantes de la conducta pueden ser explicados desde 3 tipos de variables: (McClelland, 1989)

- Variables cognitivas: se refieren a las creencias, expectativas o comprensiones de la situación que tienen las personas. Que una conducta se realice satisfactoriamente está determinado por el esfuerzo y la habilidad de la persona para ejecutar la acción y por la comprensión que tenga de ella.
- Variables Motivacionales
- Variables de destreza o de rasgos adaptativos de las personas

Pero también son importantes los determinantes ambientales; es decir, la disponibilidad para la ejecución de las acciones. Los factores ambientales pueden referirse a la genética, a los factores sociales, al clima, la economía, y haciendo traspolación de esto al estudio que nos convoca, los factores ambientales pueden estar referidos a la preexistencia de la

necesidad (el cuidado de una persona con discapacidad), las condiciones personales del cuidador, las oportunidades de cuidado de una persona con discapacidad.

Muchas teorías desde el psicoanálisis y desde la psicología se han elaborado para dilucidar qué impulsa o motiva la conducta en los individuos; sin embargo, una buena conclusión, si así se podría llamar, a la que llegó McClelland (1989) es que preguntar a la gente lo que quiere es una guía mejor respecto de sus acciones.

Las acciones de las personas como individuos o como colectivos responden tanto a *demandas* como a *disposiciones de motivo*, y McClelland (1989) establece la relación entre ambas: las *demandas* crean propósitos que luego pueden traducirse en acciones a corto plazo, no a largo plazo. Una *demanda* es una presión situacional inmediata que evoca al respecto el mismo propósito motivacional en todas las personas expuestas a su efecto. En cambio, las *disposiciones de motivo* son necesarias para explicar las “tendencias” o conductas generales a largo plazo a través de las variedades de situaciones de demandas. “Las demandas de activación (indicadores) establecen contactos con un incentivo que, de relacionarse con una disposición de motivos ya existente, conduce a un motivo activado o motivación para actuar” (McClelland, 1989) Esto es, parafraseando: una situación coyuntural (demanda) en relación con una tendencia o conducta general (disposición de motivos) puede convertirse en una acción a largo plazo. *Estas acciones* estarán mediadas por los conocimientos o comprensiones, por destrezas (valores) y oportunidades que determinan si se actúa o no. A esto se le denomina Impulso para actuar y es diferente en cada persona como son diferentes las destrezas, valores y oportunidades en cada persona. El impulso para actuar es distinto del motivo activado o de la motivación activada. Podríamos decir que ésta opera antes de ser afectada por los valores, destrezas y comprensiones de la persona. Es antes del impulso para actuar.

McClelland (1989) crea una escala para valorar el logro, de lo cual no nos ocuparemos en este estudio y que puede ser consultado ampliamente en su obra *Estudio de la motivación Humana*, dice que las personas con alto nivel de logro emprenden acciones o tareas que

tengan posibilidades de éxito, pues sólo en esas tareas obtienen una máxima satisfacción al hacer la tarea bien hecha. Cuando la persona obtiene un *feed back* sobre el éxito o el fracaso a lo largo de la realización de la tarea, el cómo asuma o evalúe el *feed back* puede convertirse en un incentivo de logro para hacer la tarea aún mejor. También se convierte en un determinante importante de motivación de logro el conocer la importancia que la tarea entraña tanto para sí mismo como para los demás.

6 OBJETIVOS

Esta investigación pretende dar respuesta a estos objetivos:

6.1 Objetivo General

Comprender las experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017

6.2 Objetivos Específicos

6.2.1 Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores no familiares de personas con discapacidad, en Apartadó y Carepa en el año 2017

6.2.2 Identificar experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad en Apartadó y Carepa en el año 2017

6.2.3 Identificar las actitudes y motivaciones para el cuidado de personas con discapacidad de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad en Apartadó y Carepa en el año 2017

7 METODOLOGÍA

Para el desarrollo de esta investigación se decidió por un enfoque cualitativo comprensivo, cuyo diseño se fundamenta en el interaccionismo simbólico por la posibilidad de conocer y comprender las experiencias de cuidadores no familiares que cuidan personas con discapacidad, a partir de las vivencias de la cotidianidad. El interaccionismo simbólico tiene como objetivo conocer y comprender los procesos a través de los cuales las personas construyen, apropian, valoran y atribuyen significados que se expresan mediante el lenguaje y determinan su comportamiento en la interacción social (Blumer, 1969)

La categoría teórica que orienta el proceso de recolección y análisis de la información es la de experiencia, como Unidad de Análisis. Se asume el concepto de experiencia propuesto por Larrosa (2006), según el cual la experiencia supone un acontecimiento ajeno a quien lo vive, y que no depende de esa persona. “No es una proyección de mí mismo, que no es el resultado de mis palabras, ni de mis ideas, ni de mis representaciones, ni de mis sentimientos, ni de mis proyectos, ni de mis intenciones, es algo que no depende ni de mi saber, ni de mi poder, ni de mi voluntad” Larrosa a esta condición de distancia del sujeto con la experiencia la denomina "principio de alteridad", "principio de exterioridad" o "principio de alienación".

Para esta investigación se asume además que la experiencia se compone de motivaciones y actitudes que se adquieren y adaptan como una construcción social en las realidades situadas en las cuales los cuidadores no familiares atienden personas con discapacidad.

La Unidad de trabajo está constituida por los testimonios de cuidadores no familiares que aceptaron voluntariamente participar en esta investigación como informantes clave. La definición de la unidad de trabajo es el resultado de un proceso de muestreo por conveniencia que se realiza entre todas las personas que se ocupan en esta actividad en los municipios de Apartadó y Carepa, en el departamento de Antioquia - Colombia.

Técnicas e instrumentos de recolección de la información: la recolección y el análisis de la información se realizó simultáneamente, guiado por los objetivos de la investigación y por el referente teórico que se construyó durante todo el proceso de investigación.

Como instrumentos de recolección de información se utilizó la observación participante para lo cual se diseñó una guía; entrevistas a profundidad con una guía de preguntas orientadoras; se aplicó una encuesta mediante un cuestionario para las variables sociodemográficas y el diario de campo en el cual se registró los detalles de las actividades de recolección de información.

Procedimiento:

1. Búsqueda de informantes clave en las comunidades de los municipios de Apartadó y Carepa.
2. Concertación de las citas individuales para recoger la información
3. Presentación de los objetivos de la investigación y firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores no familiares que aceptaron voluntariamente participar como informantes clave.
4. Recolección de la información

Plan de análisis

Por la naturaleza cualitativa de los datos y considerando la riqueza de la información proveniente de los testimonios de los cuidadores no familiares a cerca de sus motivaciones y actitudes que dan lugar a sus experiencias frente al cuidado de personas con discapacidad se realiza un análisis inductivo siguiendo la propuesta de la teoría fundada, así;

1. Identificación de la saturación teórica de cada categoría
2. Inmersión en los datos
3. Codificación “in vivo”
4. Codificación sustantiva
5. Codificación teórica
6. Identificación de relaciones entre las categorías emergentes
7. Formulación de teoría sustantiva alrededor de la red de relaciones identificada.

8 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Referente a la caracterización socio demográfica de los participantes de esta investigación, el 100% es de género femenino; el 50% de ellas se encuentra entre los 40 y 50 años de edad y el 50% tiene más de 50 años. En su totalidad se encuentran entre los estratos socio económicos 1,2 y 3 con una escolaridad que no supera la formación técnica el 12.5% correspondiente a una participante; una con título de bachiller, correspondiente al 12.5%, dos con secundaria completa (25%), tres con primaria incompleta (35.5%) y una sin ningún tipo de escolaridad. El 50% de ellas tiene menos de 5 hijos biológicos y el otro 50% tiene más de cinco. El 25% lleva entre 3 y 9 años como cuidador no familiar y el 75% tiene entre 10 y 20 años. Todas cuidan entre 1 y 2 personas con discapacidad, de las cuales, el 16.6% corresponde a déficit cognitivo leve, el 41.6% déficit cognitivo moderado; 8.3% déficit cognitivo grave; 25% discapacidad múltiple y 8.3% trastornos mentales. Participaron de este estudio un total de 8 mujeres quienes residen en los municipios de Apartadó y Carepa – Colombia.

El proceso de categorización o análisis de datos de naturaleza cualitativa mostró la emergencia de nuevas categorías que dan cuenta de las categorías iniciales presentes en el estudio, como se muestra en la tabla siguiente.

Tabla 1. Análisis por categorías

OBJETIVOS	CATEGORÍAS INICIALES	CATEGORÍAS EMERGENTES	CATEGORÍA FINAL
2.2. Identificar experiencias y prácticas de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad	Experiencias	intervención divina (1)	Categoría final 1: La realidad se construye en la interacción diaria con el otro. Categoría final 2: El cuidador y la persona
		el cuidado visibiliza a las pcd (11)	
		estrategias de socialización (10)	
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		amor y protección (8)	
		temor a lo desconocido (7)	
		el cuidado de pcd cambia al cuidador (6)	
		nuevo concepto de familia (4)	
	Prácticas	intervención divina (1)	
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		amor y protección (8)	
		el cuidado como un acto de solidaridad (5)	
	Motivaciones	intervención divina (1)	
		la discapacidad un propósito de Dios (2)	

2.3 Identificar las actitudes y motivaciones para el cuidado de personas con discapacidad		el cuidado visibiliza a las pcd (11)	con discapacidad son sujetos políticos
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		el cuidado de pcd cambia al cuidador (6)	
		el cuidado como un acto de solidaridad (5)	
	Actitudes	intervención divina (1)	
		la discapacidad un propósito de Dios (2)	
		el cuidado visibiliza a las pcd (11)	
		estrategias de socialización (10)	
		el cuidador aprende a cuidar cuidando (9)	
		amor y protección (8)	
		temor a lo desconocido (7)	
		el cuidado de Pcd cambia al cuidador (6)	
		el cuidado como un acto de solidaridad (5)	
		nuevo concepto de familia (4)	

Fuente: elaboración propia

De este análisis de los datos resultaron dos grandes categorías finales, bajo las cuales se agruparon las 11 categorías emergentes, así:

Categoría final 1: **La realidad se construye en la interacción diaria con el otro.** Esta categoría final resulta de las interrelaciones que encontramos en el proceso analítico entre seis de las categorías emergentes, como se muestra en la siguiente gráfica:

Figura 1. Categoría final 1



Fuente: Elaboración propia

Categoría final 2: **El cuidador y las pcd son sujetos políticos.** Esta categoría resulta de las interrelaciones que se encontraron en el proceso analítico entre 6 categorías emergentes, como se muestra en la Gráfica 2. La categoría emergente 7, Temor a lo desconocido, aparece tanto en esta categoría final como en la anterior, estando presente tanto en la categoría inicial Experiencias, como en la categoría inicial Actitudes.

Figura 2. Categoría final 2



Fuente: elaboración propia

Analizaremos la categoría final, la realidad se construye en la interacción diaria con el otro, desde las categorías emergentes relacionadas en el la tabla 1 y gráfica 1 anterior.

◆ Intervención divina

Testimonios

“y yo solo oraba a Dios (se ríe)” (CP1)

“¿a quién crió Dios que desamparó? Pa’ todos Dios tiene amparo” (CP3).

“Dios nos ha ayudado.” (CP9)

A lo largo y ancho de la historia el hombre ha procurado una relación con la Divinidad, para encontrar la manera de explicar lo inexplicable, es decir, los fenómenos o sucesos para los cuales no encuentra una explicación razonable, más aún cuando los fenómenos o sucesos se encuentran en la categoría de lo doloroso, de la frustración, y, como dice Ernst Tugendhat (Malishev, 2002) “lo divino también tiene la función de hacer la vida más soportable, de dar alivio, sólo que el alivio ahora no consiste en salvar de las frustraciones, sino en hacer posible aceptarlas. El alivio consiste ahora en llegar a lo que se llama paz del alma, es decir, a una actitud hacia la vida en que las frustraciones están integradas”. Esto supone el encontrar como explicación a los fenómenos o a los sucesos o situaciones de la vida cotidiana, la intervención de la Divinidad, en este caso, a Dios, acreditarle la autoría de la situación y el confiarle las riendas de su transcurrir con la esperanza de que todo saldrá bien.

La fe opera aquí como una actitud frente a la vida, que traza un derrotero o *una orientación en la vida del individuo* (Mafla T, 2013). Al aceptar que lo que le pasa está en los planes de Dios o en su perfecta voluntad, el cuidador asume que tiene un compromiso con la Divinidad que se traduce en la acción, tal y como se manifiesta en estas líneas: “A través de su énfasis en lo divino y lo supernatural, la religión nos permite ‘hacer algo’ sobre las calamidades que enfrentamos” (Schaefer, 2012).

“le pedí a Dios que me diera mucha sabiduría, que yo lo pudiera manejar, que nos pudiéramos entender” (CPI)

La fe, una manera de nombrar lo religioso, integra la explicación de los fenómenos que no podrían ser explicados de otra manera, una visión positiva de las circunstancias y la dependencia del Ser Supremo, en este caso, de Dios, para actuar en consecuencia, movidos por el deseo de hacer el bien como un acto de justicia. Estamos hablando, pues, de una fe en acción. Integrar los valores aprendidos culturalmente desde la religión a los valores aprendidos culturalmente como ciudadano o miembro de una familia, enriquece la motivación del cuidador para tomar partido frente a circunstancias de las cuales no tiene dominio, pero que requieren una acción decidida.

Es una constante en los cuidadores acudir a Dios en busca de ayuda y de sabiduría para emprender la acción de cuidar, para hacerlo bien, para ‘sacar adelante’ a la persona cuidada a quienes todos los cuidadores coinciden en considerar alguien digno de benevolencia, de amor, de una vida digna y como sujeto de derechos, y, como manifestara Nussbaum (2007 p 60), “nuestra dignidad es una fuente legítima de derechos, los cuales sólo se pueden hacer efectivos mediante la cooperación”, lo cual coincide con Franco (2009) cuando dice que sólo mediante la solidaridad, la cooperación, el apoyo de los otros, las personas pueden superar las condiciones adversas en sus vidas que menoscaban sus capacidades. Así, pues, la cooperación es una condición para ‘salir adelante’ en las situaciones adversas de la vida, y la fe debe conllevar a la acción, más allá de las buenas intenciones, como lo manifiestan estas líneas: “para tomar suficientemente en cuenta y valorar positivamente la diferencia que implica la discapacidad, se requieren acciones y no meramente abstenciones” (Palacios, 2008); es decir, no es suficiente con ser conscientes de las necesidades del otro, de sentir compasión, es necesario actuar.

◆ La discapacidad como un propósito de Dios

“...la discapacidad la concibo como... que son personitas, seres de luz que vienen a este mundo a cumplir... o, o que llegan al hogar de uno como que una meta... yo diría que son personas que llegan a este mundo con un don, sabrá Dios cuál. Son seres de luz”. (CP1)

“Yo en mi yo creo que eso es normal, porque hay muchas parejas que tienen los hijos normales y le sale alguno así. Entonces eso es ya cosa mandada que viene destinado así, porque no creo que sea una enfermedad, pues, fatal no es. (CP3)

“Pienso hay veces, “Dios mío, ¿por qué haces a estas personitas así?” y yo misma me doy la respuesta: que es para ver los corazones. Eso es lo que yo he pensado” (CP8)

“Dios mío, si Tú lo has puesto en nuestras manos, es por algo. Tú sabrás” (CP8)

“...pero nosotros vamos a una iglesia y ya Dios me había dicho que a la puerta de mi casa iba a llegar un pequeño y que no lo rechazara” (CP9)

En la antigüedad, las causas de la discapacidad fueron consideradas como religiosas; es decir, en las culturas mono y politeístas, la divinidad era el causante de la discapacidad, tanto si se trataba de un presagio como si era fruto del pecado, para revelarlo o para castigarlo.

Las Sagradas Escrituras cuentan que, cierto día, iba Jesús y se encontró con un hombre ciego de nacimiento. Los discípulos preguntaron a Jesús, quien había pecado, él o sus padres. Jesús responde que ninguno, sino que nació ciego para que en él se manifestaran las obras de Dios. Esta respuesta del Señor Jesús es un soporte para lo que dijo luego: Él vino para “hacer las obras del que le envió”; es decir, de Dios (Juan 9: 1-4 RVR 1960). Los creyentes están convencidos de que las tragedias humanas, las situaciones complejas, son una oportunidad de revelación de la voluntad divina y de la intervención del creyente, como un emisario de Dios para el bienestar de la persona que se encuentra en situación de vulnerabilidad, en las palabras de una de las cuidadoras: *“Dios mío, si Tú lo has puesto en nuestras manos, es por algo. Tú sabrás” (CP8)*. La cuidadora creyente encuentra en la palabra de Dios el llamado a cumplir con Su voluntad “Yo Jehová te he llamado en justicia, y te sostendré por la mano; te guardaré y te pondré por pacto al pueblo, por luz de las naciones, para que abras los ojos de los ciegos, para que saques de la cárcel a los presos, y de casas de prisión a los que moran en tinieblas” (Isaías 42:6-7 RVR 1960). Al respecto, Mafla (2013) expresa que al otorgarle una funcionalidad a la religión, es poner al ser humano como protagonista, no es posible una religión sin el papel protagónico del hombre, con sus ansias de libertad, su deseo de justicia y capaz de cultivar el bien. El cuidador se asume aquí como un emisario de Dios para el cumplimiento de Sus propósitos.

Tenemos aquí una doble situación: un evento o fenómeno enviado por Dios con un propósito: la discapacidad, y un emisario de Dios para intervenir la situación o fenómeno: el cuidador. La religión cumple el papel de sensibilizar al individuo en tanto que ennoblece y enriquece la naturaleza humana (Mafla T, 2013) y lo pone al servicio de los otros.

Contrario a la concepción antigua de que las personas con discapacidad presagiaban males o su presencia se debía a castigo de los dioses, los cuidadores consideran que las personas con discapacidad están o han sido enviadas por Dios para transformar vidas, para hacernos

más personas, para enriquecer nuestras vidas. Esa es una connotación distinta, positiva. En todo caso, la discapacidad sigue asociada a la voluntad o propósito de Dios, como un mecanismo de comunicación de Dios con los hombres. Para Nussbaum (2007) [la discapacidad es una oportunidad de educar a la población o a la ciudadanía en la cooperación, en la solidaridad, en la benevolencia, en los valores de la justicia.

◆ Nuevo concepto de familia

Testimonios

“pues, yo lo quiero a él como un hijo mío” (y le brillan los ojos cuando dice esto). (CP4)

“...todos, mi esposo, todas mis hijas, aquí no tienen reparos con él, cuando yo voy a hacer mandado, él se queda aquí como si dejara a mi hija... le celebran el cumpleaños, allí está ____, es toda una familia” (CP5)

“llegó ____, llegó ____’ Todos lo abrazan y él les bolea picos por todas partes”. (CP8)

“La verdad es que al niño lo hemos tratado como si fuera uno más de nuestra familia.” (CP9)

En los testimonios de las cuidadoras referentes a la incorporación de la persona con discapacidad que cuidan, a sus familias, emerge un nuevo concepto de familia, concepto que no se ajusta al concepto tradicional de familia, pues ésta no es estática ni inmutable, sino que va tomando matices y colores según las dinámicas en las que se vean incursas las personas, lo que va generando otras concepciones de familia, con otras formas de relaciones mediadas por la solidaridad, el respeto y el afecto (Oliva, 2014).

Aunque en el Artículo 42 de la Constitución Política de Colombia de 1991, se define la familia como la unidad básica de la sociedad constituida por vínculos naturales o jurídicos, desde la sociología y la antropología es más que una agrupación genéticamente predeterminada, esto es, no se constituye solamente sobre la base del parentesco, sino que es una construcción social y cultural que incluye, no solo los parientes, cónyuges, hijos, parientes cercanos, sino también, criados, pupilos, huéspedes, lo que también se puede

considerar un hogar (López, 1994, pág. 53 citado por García, 2013). Es decir; el concepto de familia es cada vez más abierto, tanto en su constitución como en las interrelaciones que se tejen entre sus miembros. Podríase decir, entonces, que el concepto de familia por afinidad también debe abrirse a nuevas formas de definición y constitución, más allá del parentesco político. Y, ¿qué es el parentesco? Más allá de los lazos sanguíneos o políticos, el parentesco se define como el estado de estar relacionado con otros, el cual no se constituye sólo por los lazos biológicos o maritales, sino que se aprende culturalmente (Schaefer, 2012 p 31). Así las cosas, el parentesco es una construcción cultural y lo es también, la concepción de hogar. Estaríamos hablando, entonces, de hogares mixtos, como aquellos conformados por un grupo de personas enlazadas biológica y culturalmente, entre los cuales median relaciones caracterizadas por el afecto, la solidaridad, la cooperación y las responsabilidades entre sus miembros.

Para concluir, en la experiencia de los cuidadores no familiares se rompe con los esquemas tradicionales de familia; es decir, los lazos parentales van más allá de los biológicos y de los de afinidad en su concepción clásica. Es una constante en la mayoría de los cuidadores, considerar como miembros de sus familias a las personas cuidadas, como miembros reales, sin restricciones de ningún tipo, incluso, sin las consideraciones raciales, pues en algunos de los casos, la familia cuidadora es afrodescendiente y la persona cuidada es mestiza. Así las cosas, un hogar bajo esta descripción, está compuesto por parientes y por no parientes, de etnias iguales o distintas, de condiciones sociales y culturales distintas y procedencia distintos. La familia es una construcción cultural.

◆ **Temor a lo desconocido**

Testimonios

“yo me rehusaba a cuidar a niños con discapacidad porque los veía todos torciditos...es como yo decía: no soy capaz, no soy capaz” (CP2)

“Sí, porque para mí es primera vez que yo cuido un niño así, porque yo nunca he pasado por esa...tratando uno de buscar trabajo a uno le toca, de que la primera vez para uno eso

es muy duro porque yo nunca había lidiado con un niño así. Yo sí decía “ay, Dios mío, ¿será que yo sí soy capaz?” (CP4)

En los testimonios de las cuidadoras expresan temor o miedo frente a algo que les es ajeno: la discapacidad. Este miedo permeado o soportado en los imaginarios que sobre la discapacidad se tienen “Ay, profe, yo pensaba muchas cosas, porque se imagina usted la mamá, el papá, todo lo que tienen que lidiar con esos niños; el esfuerzo que tienen que hacer para lidiarlo, moverlo, pa ´ sentarlos, pa darles todo. Yo me ponía a pensar...yo antes de cuidarlo a él, cuando me dijeron, yo decía: ay, ¡Dios mío! ¿No será agresivo?”. Al respecto, Moreno Angarita (2010) dice que transformar los imaginarios de discapacidad supone la necesidad de modificar las nociones, conceptos o representaciones que se tienen sobre las personas con discapacidad, pues estas responden más a prejuicios que a nociones reales basadas en la experiencia de inclusión social de estas personas. El temor, los prejuicios o los preconceptos se van transformando en la medida que se interactúa con el otro; frente a esto en la literatura encontramos que al enfrentarnos con la dificultad o con el problema, es cuando de un proceso reflexivo reformulamos las teorías previas y configuramos otras nuevas (Dewey, 1933, citado por Barrón Ruíz ,1993).

La interacción “cara a cara” con el otro es la experiencia más valiosa que me permite deshacer mis prejuicios y configurar una nueva percepción, un nuevo conocimiento, una nueva relación (Berger, 1968), en boca de una de las participantes de este estudio “*pues que he dejado de tenerles miedo, como que les tengo como más ternura*” (CP5). Una madre de un niño con síndrome de Down en el estudio realizado por Hernández y Plata (2002), manifestó: *[Es] como uno de estos nuevos aparatos electrónicos muy modernos, que no sabes cómo funcionan, que dan miedo porque no los conoces, porque no tienen instructivo, porque te sabes ignorante de lo que vas a hacer, pero creo que eso pasa también cuando eres mamá por primera vez, sólo que en este caso el bebé es muy sofisticado, requiere de un mayor esfuerzo y dedicación y uno se desespera tanto*”. Así las cosas, se puede afirmar que conocer transforma. Toda vez que se logra derribar la barrera del miedo, las posibilidades de enriquecimiento mutuo son incontables: afecta los

sentimientos-*"como que les tengo más ternura"*(CP5), y cambian los conceptos *"yo pensaba que era otro"*. (CP5)

◆ Amor y protección

"sí, pero yo no lo dejo, porque de pronto me lo salen aporreando" (CP5)

"cuando lo molestaban en el colegio yo iba y hablaba y le decía al profesor que debía prestarle más atención, de hecho, por eso a ellos se les pone en un colegio donde todos sean con igual, derecho de igualdad" (CP1)

"Yo pienso que la personas con discapacidad uno tiene que tener mucha paciencia, ponerles mucho amor a ellos pa' que ellos se sientan protegidos" (CP3)

"darle mucho amor, darle ese amor que no sea por, por pago, porque el amor que uno le debe brindar a esos niños no tiene precio; yo siempre he dicho que cuando se hacen las cosas por amor, todo le sale bien" (CP7)

El ser humano es vulnerable y objeto de cuidado desde su nacimiento hasta la muerte. La vulnerabilidad es inherente a su condición, por lo cual, ser cuidado es una variable para alcanzar su pleno desarrollo, para desarrollar sus potencialidades (Torralba Roselló, 2005). Respondemos al afecto, al buen trato, éstos, generan en el individuo confianza, tranquilidad, por eso, las relaciones entre el cuidador y la persona cuidada, debe estar mediada por el afecto y el buen trato, como manifiesta Nussbaum (2007 p 175): "(una buena asistencia) refuerza los lazos emocionales y elimina 'el miedo y la ansiedad agudos'; una buena asistencia constituye una forma valiosa de relación". Las participantes de este estudio consideran que el afecto es un ingrediente importante en la tarea de cuidar a personas con discapacidad. En palabras de una de ellas: *"A esos niños no se les puede manejar bruscamente, esos niños necesitan mucho amor, mucho cariño, necesitan de una familia que los esté cuidando las 24 horas"* (CP8). Aquí la empatía emerge como una subcategoría

Parafraseando a Torralba Roselló (2005), la empatía es sentir con el otro, es una energía que nos une al otro y nos conduce a una amistad con él. La empatía hace amar al otro, aceptarlo, conocerlo, y de paso, conocernos a nosotros mismos. Las relaciones de las cuidadoras con las personas cuidadas, son relaciones cargadas de empatía a la luz de estos conceptos: *“Yo pienso que la personas con discapacidad uno tiene que tener mucha paciencia, ponerles mucho amor a ellos pa’ que ellos se sientan protegidos”* (CP3).

Esta empatía, este co-sentir con el otro, permite, no solo conocerlo, sino también, saber lo que necesita, como cuando una de las participantes dice *“, el niño no tenía esa red de apoyo que, desde que el niño nació, le estuvieran enseñando que no se coma eso, que eso es ‘caca’, nada de eso”* (CP8). Las redes de apoyo, en el nivel institucional, son necesarias para establecer corresponsabilidades en el cuidado de las personas con discapacidad, pero que a la verdad, son necesarias en cualquier escenario del cuidado. En los hogares de las participantes de este estudio, todos los miembros de sus familias fungen como corresponsables del cuidado, como lo manifiesta esta participante *“todos, mi esposo, todas mis hijas, aquí no tienen reparos con él, cuando yo voy a hacer mandado, él se queda aquí como si dejara a mi hija... le celebran el cumpleaños, allí está ____, es toda una familia”* (CP5). El apoyo social se puede definir como las interrelaciones entre las personas que incluyen conductas como demostrar cariño e interés, escuchar, ayudar económicamente, cuidar, dar afecto, informarse (Aranda, 2013). Las redes de apoyo sean formales e informales, son las instancias que moderan esas conductas. Pero en el ámbito familiar, ¿quién modera el proceder de sus miembros frente a la persona que depende de ellos?, seguramente los vecinos, pues en el transcurrir de una de las entrevistas, una de las participantes manifestó que los vecinos salían a ver cuando el niño a su cuidado lloraba hasta cerciorarse de que todo estaba bien.

La tarea de cuidar implica no solo el poner en juego su experiencia y conocimientos sobre la materia, sino, también, el involucramiento emocional y/o afectivo, entendido esto como el considerar las necesidades emocionales y afectivas de la persona cuidada y su condición de vulnerabilidad propendiendo por su bienestar y valorarle afectivamente, como requisito ineludible para su desarrollo y para la garantía de su protección. *“Cuando se hacen las*

cosas por amor, todo sale bien"(CP7), expresa una de las cuidadoras. Aquí el afecto es un requisito para procurar el bienestar de las personas con discapacidad.

◆ El cuidador de personas con discapacidad aprende a cuidar cuidando

Testimonios

"O sea, yo llegué fue a hacer aseo y de ahí yo vi que la abuela se fue como enredando para bañarla, y yo decía 'qué pecado', pues a uno sus abuelos siempre lo cuidan de una mala caída; y ahí yo empecé a bañarla y ya le cogí el ritmo y entonces, yo dije 'esto es fácil', pero como uno nunca sabe, entonces, yo dije 'voy a ensayar para ver si me va bien con ella' y ya, me ha ido bien con ella"(CP7)

"Noooo. A mí no me enseñaron eso, a él lo dejaron en el hospital desnutrido; eso lo aprendí conociéndolo". "Yo aprendí a la brava". "_____ tenía mucho babeo y ella se mantenía jugando con la lengua, los niños con parálisis no pueden tragar, así que yo me inventé lo del bombón. Le pasaba el bombón por la lengua y así ella aprendió a tragar. Usted ya no la ve babeando. Los niños que babea mucho son porque no tienen capacidad para tragar. Así que eso me funcionó (CP2)

"y mi esposo – en ese entonces a penas teníamos el antejardín sin la reja – y él venía en la mañana y lo paraba ahí y el niño sudaba y gritaba y él lo ponía siempre 15 minutos o media hora, para que le pudieran estirar los tendones. Entonces, él lo ponía y lo sostenía, y ese niño lloraba, y lloraba y lloraba, así hasta que lo hizo caminar". "A nosotros no nos dieron ninguna capacitación para atender al niño cuando nos lo entregaron" (CP9)

En educación se habla del aprendizaje por descubrimiento que, para teóricos como Dewey (1933) citado por Barrón Ruíz (1993), se da cuando al exponerse a una situación problemática, a la dificultad, el individuo se ve forzado a reflexionar sobre las teorías que tiene preconcebidas y a formular otras nuevas, para lo cual, el sujeto combina acciones que aplica a la situación problemática que le dan como resultado una nueva teoría o concepto. Según Piaget, citado por Barrón Ruíz (1993), no se produce descubrimiento cuando únicamente se aplican conocimientos preconcebidos o algoritmos; se produce aprendizaje

por descubrimiento cuando se utiliza el pensamiento productivo y se construye un hallazgo intrapersonal novedoso. En esta teoría hay varios aspectos a resaltar: de un lado, hay un problema, situación problemática o dificultad a intervenir; de otro lado, hay un sujeto que está presente en la situación problemática y que tiene unos preconceptos o algún tipo de conocimiento aplicable o no a la situación problemática; y, por último, las acciones productivas, novedosas, ingeniosas, particulares, que el sujeto aplica a la situación en mención. A eso lo llama Larrosa: experiencia. Experiencia, tanto de experimentar como de experimentar. Las participantes de este estudio manifiestan que el conocimiento o aprendizaje que han adquirido sobre cuidar personas con discapacidad ha sido el resultado de lo que podríamos llamar un proceso de experimentación y de experienciación en el cual está presente la creatividad, la imaginación, a la manera de Arendt (1995); son acciones atípicas, en muchos casos, porque la situación atípica lo amerita, como cuando una de las participantes dice: “_____ tenía mucho babeo y ella se mantenía jugando con la lengua, los niños con parálisis no pueden tragar, así que yo me inventé lo del bombón. Le pasaba el bombón por la lengua y así ella aprendió a tragar. Usted ya no la ve babeando. Los niños que babean mucho son porque no tienen capacidad para tragar. Así que eso me funcionó (CP2).

Una acción no producto de conocimientos preconcebidos, sino como la aplicación de un constructo elaborado en el momento para una situación para la cual no se tiene respuesta basada en la práctica, sino que se construye, se aplica y se prueba la nueva teoría. Esto es aprendizaje por experiencia.

Los aprendizajes de las participantes, además de ser producto de acciones cargadas de creatividad, de ingenio, también aplican un poco de sentido común:

“O sea, yo llegué fue a hacer aseo y de ahí yo vi que la abuela se fue como enredando para bañarla, y yo decía ‘qué pecado’, pues a uno sus abuelos siempre lo cuidan de una mala caída; y ahí yo empecé a bañarla y ya le cogí el ritmo y entonces, yo dije ‘esto es fácil’, pero como uno nunca sabe, entonces, yo dije ‘voy a ensayar para ver si me va bien con ella’ y ya, me ha ido bien con ella”(CP7).

Dice Larrosa (2006) que el aprendizaje por experiencia se adquiere en el modo como uno va respondiendo a las situaciones que se le van presentando en la vida, por lo cual, no obedece a conocimientos acumulados con el tiempo, sino a una manera nueva de responder. Para que este aprendizaje por experiencia se produzca, debo estar presente en la situación ('eso que me pasa', 'ser el lugar de la experiencia' – dice Larrosa-), debo interactuar *face to face*, cara a cara con mis semejantes en aquella situación que me genera el aprendizaje, y esa es la experiencia más importante que tengo de los otros, la interacción cara a cara (Berger, 1968). Esa interacción cara a cara me permite conocer al otro, saber cómo actúa, piensa y lo que necesita; en palabras de una de las participantes "*Nooooo. A mí no me enseñaron eso, a él lo dejaron en el hospital desnutrido; eso lo aprendí conociéndolo*". En esta experiencia el conocer al otro produce aprendizaje.

Ir adaptándose a los retos que supone el cuidar personas con discapacidad en la interacción cotidiana, imprimiéndole habilidades personales y actitudes, tanto como la capacidad de "escuchar" (tenerlo en cuenta) al otro, generan un nuevo conocimiento que puede ser transferido a otros cuidadores.

El resultado del descubrimiento es una «construcción» intrapsíquica novedosa para el sujeto, aunque no lo sea para la colectividad social. Se trata de un descubrimiento asimilativo», que implica la reconstrucción de un significado novedoso para su sistema cognitivo, dice Piaget (Barrón, 1993).

Para finalizar, la experiencia de cuidar pcd genera nuevas técnicas, estrategias o maneras de hacer las cosas, que pueden ser aplicadas a casos similares de cuidado, como cuando una cuidadora manifiesta "*y él venía en la mañana y lo paraba ahí y el niño sudaba y gritaba y él lo ponía siempre 15 minutos o media hora. ¿Para qué? para que le pudieran estirar los tendones*"; sin embargo, ¿cuál es el límite entre lo realmente novedoso y la adaptación de lo ya conocido? podría ser una línea muy delgada, pero con marcadas diferencias en intensidad, oportunidad, formas o maneras, tal vez un poco de sentido común. Puede considerarse la construcción de este nuevo conocimiento como innovación, lo cual se entiende para este caso, como un valor agregado a lo ya existente, pero también como el

establecimiento de nuevas formas de hacer y de ser. Aquí el cuidador es un emprendedor o tomador de riesgo en estas palabras "el emprendedor toma decisiones con riesgo innovador y como trabajador innovador que hace la diferencia (Bentham y Smith citado por Rodríguez, 2009). Cada cuidador se ha enriquecido cognitivamente en la experiencia de cuidar a otros. Cada cuidador ha aportado, desde su experiencia, en la construcción de conocimientos que pueden o no tener el reconocimiento de otros y la posibilidad de réplica o de transferencia.

El análisis de estas categorías emergentes originó el nacimiento de una categoría final con la cual se pueden identificar todas: la realidad se construye en la interacción diaria con el otro

LA REALIDAD SE CONSTRUYE EN LA INTERACCIÓN DIARIA CON EL OTRO

No es nuevo decir que la realidad es una construcción tanto individual como colectiva. Aun cuando vivimos en el mismo mundo, tenemos experiencias particulares y relaciones particulares, tenemos modos de asumir la cotidianidad de manera particular. Podemos, incluso compartir el mismo espacio y la misma historia, pero la manera de interactuar con los fenómenos y con las personas constituyen nuestra propia realidad; aunque también hay realidades colectivas, como en el caso de las familias participantes de este estudio. Así las cosas, la realidad es múltiple; son las realidades. Cuantos individuos, tantas realidades hay. La realidad es relativa: un mismo fenómeno o acontecimiento puede ser observado, percibido y asimilado de maneras distintas por distintos sujetos y establecer con el fenómeno distintas categorías de relaciones.

Berger y Luckman (1968) definen la realidad como una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos como independientes de nuestra propia volición; es decir, el cómo asumimos o nos relacionamos con los fenómenos que, además, escapan a nuestra voluntad, constituyen nuestra realidad. De la mano de esta definición exponen también que el

conocimiento es la certidumbre de que los fenómenos son reales y de que poseen características especiales. Tenemos aquí dos variables: la realidad y el conocimiento, que se complementan, que la una puede generar la otra o es producto de ella.

En el entendido de que existen múltiples realidades, la realidad de la vida cotidiana funge como la realidad suprema o realidad por excelencia. La vida cotidiana es la realidad de la gente del común, dicen Berger y Luckman (1968), y no atiende a teorías elaboradas, sino que surge de la manera como el individuo interpreta su cotidianidad y el significado que le da a los acontecimientos de su mundo o del mundo. Este mundo tiene su origen en sus pensamientos y en sus acciones. Es decir; el individuo se forja una idea de las cosas, quizá una utopía frente a una situación sobre la cual actúa de manera creativa para convertir en realidad la imagen que tiene de ella.

La realidad de la vida cotidiana no es lineal; esto es, está compuesta por situaciones no problemáticas y por situaciones problemáticas que pueden surgir a lo largo de la vida. Las situaciones no problemáticas están conformadas por las rutinas que ha aprehendido el sujeto, como las prácticas culturales o familiares para la crianza de los hijos o para la resolución de situaciones comunes de la vida cotidiana frente a las cuales, casi que el individuo ya ha elaborado un derrotero de abordaje, sabe cómo hacerlo; tiene un conocimiento acumulado producto de hacer aquello varias veces. Pero una vez surgen situaciones problemáticas que obligan al individuo a salir de su zona de confort, de lo ‘normalmente’ establecido, se crea la necesidad imperiosa de desarrollar nuevas habilidades, nuevos conocimientos, nuevas formas de hacer, que, una vez incorporados al sector no problemático, enriquecen la realidad del sujeto.

Es precisamente lo que constituye la experiencia de las cuidadoras de este estudio:

Primero, el problema o situación problemática

La irrupción en la realidad de las cuidadoras de una persona con discapacidad que desafía sus conceptos, percepciones, prácticas, habilidades frente a una tarea que parece connatural a la mujer: el cuidar, que genera todo tipo de emociones, sentimientos y expectativas, como

el miedo a aquello que les es ajeno, el dudar de sus capacidades para desarrollar esa tarea que parece difícil: “¿Dios mío, sí seré capaz?” es la pregunta de varias de las participantes, o el, “yo creo que eso es muy duro” de otra. Esta situación problemática se agrava por los prejuicios sobre la realidad de las personas con discapacidad “¿no será agresivo?”

Luego, la situación cara a cara

Dicen Berger y Luckman (1968) que en la situación “cara a cara”, el otro se hace real para mí. La persona con discapacidad se presenta ante el cuidador como real. Ya no es una especulación. Está allí presente en su realidad. Tenerlo ya no como una mera especulación sino como real obliga a conocerlo, a descubrirlo, escucharlo, a convivir con él, a poner a prueba otras formas, otros conceptos, otras habilidades que quizá no sabía que tenía o que podía. Descubre al otro como una persona, y también sus circunstancias; estas no le son ajenas. Y lo vemos es sus testimonios: “*de ver tanto niño que necesitaba como de una mano amiga*”, o “*yo llegué fue a hacer aseo y de ahí yo vi que la abuela se fue como enredando para bañarla, y yo decía ‘qué pecado’, pues a uno sus abuelos siempre lo cuidan de una mala caída*”. El cuidador está solo en su mundo o en su realidad, pero se da cuenta de que su realidad se cruza con la realidad del otro, con la realidad de la persona con discapacidad, en un mundo intersubjetivo que comparte con el otro con otras realidades.

Surge la utopía

La utopía se presenta aquí como la proyección de una situación ideal, la idea de hacer algo para transformar la realidad en algo mejor, y esta se traduce en acciones para alcanzar el cometido.

“Es la realidad de la vida cotidiana. Su ubicación privilegiada le da derecho a que se la llame suprema realidad. La tensión de la conciencia llega a su apogeo en la vida cotidiana, es decir, ésta se impone sobre la conciencia de manera masiva, urgente e intensa en el más alto grado. Es imposible ignorar y aún más difícil atenuar su presencia imperiosa. Consecuentemente, me veo obligado a prestarle atención total” (Berger, 1968). Estas palabras de los escritores en mención explican la decisión de las cuidadoras de actuar, de

intervenir la situación problemática que irrumpió su realidad, su cotidianidad. El cuidador le presta atención a la realidad de su vida cotidiana que ha sido interrumpida por la persona con discapacidad, una realidad que se muestra accesible, próxima, manipulable (en el mejor sentido de la palabra), ante la cual la cuidadora se siente comprometida, y expresa su atención mediante la acción. En boca de una de las participantes: *“y ahí yo empecé a bañarla y ya le cogí el ritmo y entonces, yo dije ‘esto es fácil’, pero como uno nunca sabe, entonces, yo dije ‘voy a ensayar para ver si me va bien con ella’.*

Ahora bien, la cuidadora introduce en su rutina las nuevas formas de hacer, las nuevas habilidades, enriqueciendo su realidad con los nuevos conocimientos que ha adquirido en la praxis, y no solo esto, sino que su percepción de la persona con discapacidad se transforma, la cual es manifestada a través del lenguaje: *“las personas con discapacidad son normales”, “___ es normal porque entiende” “ahora como que les tengo más ternura”,* y otras expresiones que dan cuenta de la transformación que han experimentado las participantes. Entonces, la situación problemática (el cuidado de la persona con discapacidad), se incorpora al sector no problemático de la realidad de la cuidadora, y se convierte en rutina. En su realidad. En una realidad enriquecida. Pero también experimenta transformación el conocimiento adquirido: es sentido común. Ese que no requiere validación científica y que es real y evidente, producto de la experiencia de la vida cotidiana y que se convierte en un legado transferible a otros, como cuando una participante dice *“con ___ es más de cuidado, con mucho amor y con más lentitud, no a las carreras y siempre estar uno ahí, que vea, y saberle dar la comida, porque no se le puede dar la comida ni muy acostada ni muy asentada”,* o cuando otra dice *“a esos niños no se pueden manejar bruscamente, esos niños necesitan mucho amor, mucho cariño, necesitan de una familia que los esté cuidando las 24 horas”.*

Realidades

La incorporación de los nuevos elementos a la realidad de la cuidadora se hace extensivo a su familia, a su entorno inmediato, con el involucramiento de los otros miembros de su familia a esta nueva realidad: el cuidado de la persona con discapacidad, al punto de que las

realidades de cada miembro se ven transformadas como la realidad de la cuidadora. Un nuevo concepto de familia, pero también, una nueva constitución de su familia, pone a cada persona en una situación parecida a la de la cuidadora: también enfrentaron su situación ‘cara a cara’ con la presencia de la persona con discapacidad en su cotidianidad: un cambio en la percepción, en las habilidades, en el conocimiento; un enriquecimiento de sus realidades, al punto que expresiones como *“todos, mi esposo, todas mis hijas, aquí no tienen reparos con él, cuando yo voy a hacer mandado, él se queda aquí como si dejara a mi hija, le celebran el cumpleaños, allí está ____, es toda una familia”*, *“y todos lo quieren como si fuera un hermanito”*, dan cuenta de la afectación a las realidades de cada miembro de la familia de la cuidadora. Es necesaria la interacción con el otro en la vida cotidiana para la construcción de nuevas realidades y para enriquecer las realidades.

Analizaremos la **CATEGORÍA FINAL 2**, desde las categorías emergentes relacionadas anteriormente.

El análisis de los datos dio origen a las siguientes categorías emergentes:

◆ **Las personas con discapacidad son normales.**

A partir de testimonios tales como *“_____ es una persona normal porque entiende”(CP7)*; y que *“a veces quiere ir a clases, a veces no quiere ir, igual que cualquier niño cuando está empezando a ir al colegio y siento como una obligación de que me toca llevarlo al colegio, mando la mía al colegio y ya: - _____ póngase el uniforme que tiene que ir al colegio, le lavo el uniforme por la noche igual que la otra.(CP5)* emerge esta categoría.

Debido a los pre conceptos y prejuicios que sobre discapacidad se tienen, el común de la gente no trata a las personas con discapacidad como al resto de ciudadanos (Nussbaum, 2007) Se observa en los testimonios de los cuidadores un trato a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones sin desconocer la situación en que se encuentra la persona cuidada.

El término “normal” es expresado por varios autores entre comillas por lo complejo de su uso; tal como Goffman, que, citado por Nussbaum (2007) define a las personas “normales”

como personas con defectos y limitaciones que entran dentro de la media. Esto pone a la mayoría de la población mundial dentro de la campana de Gauss como “normales”, incluidas las personas con discapacidad. Reconocer que las personas que no tienen una aparente discapacidad, también tienen limitaciones y deficiencias de diversa índole, coincide con lo expresado por una persona con esclerosis múltiple *“Tanto las mentes como los cuerpos sanos pueden sufrir de invalidez. El hecho de que la gente «normal» pueda moverse, ver y oír no significa que realmente vean y oigan. Pueden estar muy ciegos ante las cosas que deterioran su felicidad, muy sordos ante el pedido de afecto de los demás”* (Goffman, 1963). Así las cosas, la mayoría de las personas presenta una limitación perceptible o no, y todas, dentro de la ‘normalidad’. La discapacidad, pues, es solo una manifestación de la diversidad humana, como dirían los teóricos del modelo universal de discapacidad.

Dar un trato como a un igual a las personas con discapacidad es un reconocimiento a su condición de sujeto de derechos en palabras de Nussbaum (2007) “en lugar de ver a las personas con deficiencias y discapacidades como meras propiedades en sí mismas, debemos verlas como ciudadanos dotados de dignidad y con derecho a la propiedad, al trabajo, etc.” y como sujetos de derecho debe garantizárseles una vida digna, de ahí que la atención no debe estar centrada en su diversidad funcional sino en su igualdad humana y como ciudadano de primera es un beneficiario de las políticas públicas, de los servicios, de la educación, de todos los derechos a los cuales los demás ciudadanos tienen derecho, y en su individualidad y singularidad, consideradas como personas productivas.

En este sentido, la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, sienta las bases para el reconocimiento de los derechos de cada uno de los individuos que están en esta categoría, y Colombia adopta esta Convención mediante la Ley 1346 de 2009. Es hasta 2013, y mediante la Ley Estatutaria 1618 cuando se emiten acciones puntuales y responsables puntuales para garantizar los derechos a las personas con discapacidad. El espíritu de esta Ley es poner a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones equiparando las oportunidades para su pleno desarrollo e inclusión social, haciendo los ajustes razonables y tomando todo tipo de medidas e intervenciones que sean

necesarias para garantizar efectivamente los derechos de las personas con discapacidad. La legislación internacional y nacional reconoce: uno, que son personas ante todo, lo cual es una herencia del Modelo Social de Discapacidad y dos, son sujetos de pleno derecho, tres, que para poner a las personas en el mismo nivel de oportunidad y de igualdad que sus pares sin discapacidad, se deben implementar acciones diferenciadas, ajustes razonables y eliminar todo tipo de barreras pasando por las actitudinales.

◆ El cuidado como un acto de solidaridad

Testimonios

“...de ver tanto niño por ahí que necesitaba como...de una mano que les colaborara y una vez le comenté a una compañera que cuidaba niños y ella me orientó sobre las posibilidades de cuidar niños en mi casa, y comencé cuidando tres”(CP1)

“Lo que me motivó fue que no tenía papá vivo y se le acaba de morir la mamá, eso me dio como para apoyarla, darle amor, cariño que no tenía los dos papás, aquí todos, todos, porque ____ (su esposo) dijo que había que apoyarla” (CP3)

La principal motivación de los cuidadores para emprender esa tarea, es el deseo de ayudar, asumiéndose como garantes de los derechos de la persona a su cuidado y corresponsables de su bienestar aunque no medien lazos de sangre, y en algunos de los casos, ni una retribución salarial, lo que coincide con las palabras de Nussbaum “los seres humanos cooperan movidos por un amplio abanico de motivos, entre ellos el amor a la justicia, y en especial la compasión moral hacia aquellos que poseen menos de lo necesario para llevar una vida decente y digna.” (2007, p.164) Cooperar para los cuidadores de este estudio, es una responsabilidad natural e ineludible; es considerar las necesidades del otro y sentir el llamado para intervenir como una acción civil *“...de ver tanto niño por ahí que necesitaba como...de una mano que les colaborara”*; esta acción de cuidar se desarrolla en el escenario de la familia, cualquiera sea su definición, mirada hoy como un escenario público y político en donde se vivencian los derechos, los valores, la protección a la diferencia, donde cada uno se asume como un sujeto de derechos pero también con responsabilidades;

de ahí que la tarea de estos cuidadores no familiares trasciende la esfera de proveer lo básico para la subsistencia de la persona cuidada, va más allá de sólo prevenir que le pase algo; es asumir el compromiso como ciudadanos corresponsables del bienestar y la protección de los ciudadanos en condición de vulnerabilidad

“Cuando comencé a cuidar niños con discapacidad, la gente me decía que yo por qué traía personas a mi casa que no eran mis hijos, pero yo no lo sentía difícil porque ya había tenido la experiencia de traer un muchacho ajeno y tenerlo en mi casa.” (CP2).

Franco (2009) en su estudio sobre bioética y ética del cuidado para el desarrollo humano en la Universidad de Caldas concluyó que se requiere, de la solidaridad como condición *sine qua non* para que una persona pueda superar las condiciones adversas que menoscaban sus capacidades humanas en cualquier momento de su existencia cotidiana. Así las cosas, la solidaridad se entiende como el cuidado del otro, pero también como un deber ético (León Correa, 2009). Es decir, ser solidario es una responsabilidad ciudadana en el marco de los valores morales lo que también posibilita concebir al otro como mi responsabilidad en el escenario de lo público.

◆ El cuidado de PcD cambia al cuidador

Testimonios

“... estoy más tiempo con ellos. Yo antes salía mucho cuando atendía a niños normales, y ahora estoy más tiempo con ellos” (CP8)

“En qué te ha cambiado a ti el cuidar a _____ (le pregunto a la hija)? Ser más paciente, más tolerante, porque uno con _____ debe tener mucha paciencia, porque cuando él dice “no” es no. Entonces, si usted no tiene paciencia y le puede dar su rabia y entre más uno le dice que no haga las cosas, él más las hace como para que a uno le dé rabia, por eso hay que ser muy tolerante.” (CP9)

A pesar del impacto que pudo ocasionar en los cuidadores la experiencia de atender personas con discapacidad, han encontrado en ésta, una oportunidad de crecimiento

personal (Sánchez - Herrera, 2009); es decir, hay una contraprestación en el acto de cuidar, como se describe en la literatura "el bien de los demás no es para estas personas una mera limitación en la persecución de su propio bien; forma parte de su bien. El compromiso con el bien de los demás...está presente desde el principio en la concepción públicamente compartida de la persona... vivir con y por los demás, de forma justa y benevolente, forma parte de la concepción pública de la persona que todos suscriben para fines políticos" (Nussbaum, 2007, p.166). El cuidado de personas con discapacidad supone un mayor esfuerzo personal y de desgaste emocional, pero trae para el cuidador beneficios insospechados de tal manera que, al procurar el bien del otro, se gratifica a sí mismo. Procurar el bien del otro hace que el cuidar se convierta en una acción política, pero también, al hacerse cargo de otro, uno se transforma (Garcés Giraldo, 2013) Aquí se puede ver un beneficio en doble vía: un cuidador que es gratificado por la acción de cuidar en tanto que obtiene mejoras en su ser y un sujeto cuidado que se beneficia de las mejoras impresas en el servicio que obtiene.

Ahora bien, parafraseando a Foucault (Garcés Giraldo, 2013), en la acción que ejecuta el cuidador, también tiene cuidado de sí en tanto que lleva del exterior la mirada a su interior; es decir, se presta atención, se interesa por sí mismo, por su transformación, por el enriquecimiento que para su vida puede traer la acción que ejecuta.

El cuidador cumple una función pública en tanto que desarrolla una tarea de bienestar en favor de un sujeto de derechos, a quien, de manera personalizada, asiste atendiendo a su individualidad, como fruto del conocerlo personalmente a fin de que disfrute de una vida digna.

◆ **Temor a lo desconocido**

Esta categoría emergente estuvo presente en la definición de las dos categorías finales y aparece tanto en la categoría inicial 'experiencias' como en la categoría inicial 'actitud'.

◆ **Estrategias de socialización**

Testimonios

“...bueno enseñarle las reglas sí, aunque el niño no las capte todas, pero enseñarle las reglas, sí para que alguna de ellas le quede, y, o sea, repetirle mucho” (CP8)

“Cuando él llegaba a morder, yo le decía, “no lo muerda, abrácelo. No muerda, dele un piquito” (CP8)

“...le mostraba dónde quedaba el baño, cómo tenía que hacer, que se bajara el interior, iba y lo limpiaba, y, cada rato “_____, pal baño, ____ pal baño?” y así aprendió. A los 3 días no se me volvió a hacer popó. Y, bueno, se seguía orinando en las noches en la cama, pero eso era más pasable, pero al cabo de qué, unos seis meses, también superado” (CP1)

“yo lo saco a caminar allí al estadio porque...no... él no da como para hacer algún deporte. Hay que hacer ejercicio, salir a caminar con él y eso, salimos mucho a pasear, a Camacol, a la playa, a los parques, pa’ Nuestro Urabá, vamos y comemos por allá” (CP1)

El estilo de crianza y el trato que se le da a la persona con discapacidad está en relación con el concepto que se tenga tanto de discapacidad como de persona con discapacidad. Un trato centrado en el déficit supone considerar como incapaz a la persona con discapacidad al compararla con un modelo ideal o considerado normal. Hacer todo por él o por ella no le permite desarrollar sus capacidades, entendidas éstas como las define Nussbaum (2007), como lo que la persona puede ser y hacer según lo que considera que constituye una vida digna y que tenga las posibilidades reales para ser y hacer aquello. La tarea de cuidar debe implicar el darle los elementos o herramientas para que sea capaz de resolver situaciones de la cotidianidad sin la intervención del cuidador, de desarrollar su autonomía (Torralba Roselló, 2005)

“uno a penas la lleva la primera vez y ella es capaz de volver” (CP3).

Considerar a la PcD como un niño eterno desconociendo su madurez en el tiempo y su desarrollo, es restarle posibilidades de alcanzar su independencia, su autonomía y el pleno desarrollo de su ser como ciudadano que tiene un propósito en el mundo.

En los testimonios de los cuidadores no familiares se deja ver la asignación de responsabilidades a las PcD como un reconocimiento a sus capacidades, se pone de relieve tanto las potencialidades como las oportunidades efectivas de uso y de funcionamiento:

“Yo la mando a hacer mandado, le anoto “vaya tráigame tal cosa” y va y me lo trae”

(CP3)

“hay que saber qué capacidad podemos sacar de ese muchachito, ____ se demoró 2 años para aprender a comer, haciéndole todos los días” (CP2)

Asignarles responsabilidades es un reconocimiento a su condición de persona normal y a su condición de ciudadano de primera: un sujeto de derechos y un sujeto de deberes.

” Cuando él llegaba a morder, yo le decía, “no lo muerda, abrácelo. No muerda, dele un piquito”.

Nos adentramos, entonces, al terreno del cuidado centrado en la potencialidad. La tarea del cuidador cubre también el desarrollo integral de la persona. Una atención centrada en la potencialidad promueve su desarrollo personal, social, familiar y hace efectivo su aporte como ciudadano productivo, ya que las personas con deficiencias y discapacidades no son improductivas, dice Nussbaum (2007, p.117), pues de diversas maneras contribuyen a la sociedad siempre que se les generen las condiciones para ello. No basta, entonces, con reconocer a las personas con discapacidades o limitaciones como personas normales y como sujetos de derecho y de deberes, si no se le crean los escenarios, las oportunidades reales para que pueda asumirse como el ciudadano que pretendemos mostrar y que construimos desde el discurso: vincularlos a las dinámicas de la vida familiar y comunitaria, como cuando una de las cuidadoras manifiesta “...yo lo saco a caminar allí al estadio porque no... él no da como para hacer algún deporte. Hay que hacer ejercicio, salir a caminar con él y eso, salimos mucho a pasear, a Camacol, a la playa, a los parques, a Nuestro Urabá, vamos y comemos por allá...” (CP1), pero también considerar y respetar sus intereses particulares como el de todas las demás personas “lo llevamos a la iglesia, al parque. La verdad es que no lo hemos metido en ningún equipo de juego porque uno no le

ve como interés. Le gusta pintar. Lo llevamos a paseos familiares” CP9), pues en su derecho está el no usar ni las capacidades ni las oportunidades que se le presentan como hacen el resto de los mortales (Nussbaum, 2007 p. 189). No desear por él, no decidir por él en aquello en lo que puede decidir, no promover la discapacidad del deseo, sino, promover su autonomía, su capacidad de autodeterminación, brindándole los apoyos que requiera y hasta cuando los requiera, posiblemente, mientras madura. En palabras de Nussbaum (2007, p. 111) “Una sociedad justa, en cambio, no estigmatizaría a estos niños ni bloquearía su desarrollo; promovería su salud, su educación y su plena participación en la vida social, e incluso, cuando fuera posible, en la vida política”.

La última categoría emergente de esta categoría final es el cuidado visibiliza a las personas con discapacidad.

◆ **El cuidado visibiliza a las personas con discapacidad**

Testimonios

“...porque todo gira alrededor de ella; siempre la tengo presente: tengo que ir a cuidar a _____, tengo qué hacerle la vuelta a _____, la tengo presente. Es útil (y se ríe) (CP7)

“...y por allá donde yo vivo hay otra niña y (yo la saludo) “hola, qué hubo mami, cómo está mi reina hermosa”, le he cogido como ese cariño a esos niños así. He tenido una experiencia muy bonita con _____. Y ahora los niños que veo por ahí (los saludo) “hola, papi, cómo estás”, sin conocerlos. (CP7)

Testimonios como estos nos recuerdan los casos encontrados en la literatura y en la cotidianidad, sobre las actuaciones de familias que esconden a sus miembros con discapacidades, porque en algunas familias la discapacidad genera vergüenza, y esconder a la persona con esta condición, les protege de las especulaciones en torno a las causas de la discapacidad. No tenemos que ir muy lejos para encontrar experiencias como las de la Institución Educativa Cadena Las Playas del municipio de Apartadó – Colombia, donde en 2014 se dieron a la tarea de escolarizar (no necesariamente en el aula regular) a personas con discapacidades sin distinción de condición ni edad. La plataforma que administra la

matrícula de los Establecimientos educativos a nivel nacional SIMAT¹, generó alertas por las edades de algunos estudiantes en grado preescolar o primero, pues estaban muy por encima del estándar según la Ley 115 de 1994. La respuesta que dio la Institución educativa al Ministerio de Educación Nacional fue que estos estudiantes no tenían la culpa de que hubiésemos llegado tarde a sus vidas con el servicio educativo². Se escuchaba de algunos acudientes expresiones como “no lo puse a estudiar porque no sabía si podía aprender” o “fuimos a varias instituciones y nos negaron el acceso por su discapacidad” a otras familias hubo que insistirles mucho para que matricularan a la persona con discapacidad.

Pues bien, poner a la persona con discapacidad en el escenario público es una acción que debe comenzar en la familia, los cuidadores y toda la sociedad en su conjunto, tanto desde la individualidad como desde las acciones políticas. Visibilizar aquí no es exhibir, es incluir como ciudadano de pleno derecho en todas las esferas de la vida en sociedad.

“hay veces que salimos, salimos, porque yo la saco a ella para que ella se distraiga, cuando le voy a comprar la ropa, también vamos juntas; o sea, yo los tengo en cuenta a ellos en muchas cosas, por ejemplo, si vamos a un paseo de la familia, ahí van ellos.”

(CP8)

El modelo social de la discapacidad trasladó ésta del individuo a la sociedad, al entorno construido. La discapacidad dejó de ser un asunto del individuo para convertirse en un asunto de todos, en palabras de un autor “exige abandonar la creencia de que se trataría de un problema individual, para situarla en el plano de lo institucional y lo político-social”. (Contino, 2013) Eliminar las barreras que separan a las personas con distintas limitaciones del resto de los individuos, pasa por las barreras actitudinales, lo que nos obligaría a dejar de fijar nuestra atención en las limitaciones o dejar de buscar “defectos” en las personas y considerarlos como iguales y como ciudadanos de pleno e imperante derecho y trasladar la atención hacia las deficiencias del entorno construido y el actitudinal para propiciar así, la

¹ Sistema Integrado de Matrículas del Ministerio de Educación Nacional

² La investigadora es la rectora de esta Institución Educativa en mención.

plena inclusión de las diferencias, Herr, Gostin y Koh (2003), citado por Nussbaum (2007, p. 202)

“_y era fácil el uso de las aceras, por ejemplo, ha sido fácil, están bien diseñadas las aceras, los parques?

_No, profe, muy incómodo, porque a veces los carros pasan muy al raso con uno, y uno con ese peligro con ese pelao, a veces, chocando esos carros para pasarse el uno al otro, es muy maluco, ya uno siente que se lo van a arrastrar a uno con todo y pelao ... de todas maneras, ella (la madre del joven) siempre ha salido con él y conmigo, pero de todas maneras no es lo mismo, porque así uno vaya por el lado donde uno va, siempre está el peligro de esas busetas.”(CP4)

Las barreras arquitectónicas son otro foco de acción para el logro de la plena inclusión de las personas con deficiencias, tan claro como lo expresa Nussbaum (2007 pág. 174) “Esta reestructuración del espacio público es esencial para la dignidad y el autorrespeto de las personas con discapacidades (...) la tarea de integrar a las personas con discapacidades en el espacio público es una tarea pública, que requiere una planificación pública y un uso público de los recursos. La pregunta importante que debemos hacer no es cuánto dinero tienen las personas con discapacidades, sino que son o no son capaces de hacer. Y una vez hemos establecido eso, debemos preguntar cuáles son los obstáculos que les impiden llegar al umbral adecuado de funcionamiento”. Así las cosas, a todas las esferas de la sociedad les compete la transformación de las actitudes y del escenario público para hacer efectiva la inclusión de las personas con diversas limitaciones.

“- Cuando la sacabas en la silla, era fácil, ¿la calle y el parque se prestaban como para sacar a ____?

_Sí, claro, pues con la silla uno la podía sacar, mostrarle los árboles, llevarla al Éxito, pero una niña cargada, va incómoda ella y no disfruta el paseo; ella va mal, ella quiere ir como suelta... estamos peleando a ver si le dan la silla con la EPS”.

Infiriendo de los testimonios de las cuidadoras, unas recomendaciones para la acción política- pública de inclusión de las personas con discapacidad debería contener la

formación a los ciudadanos en la solidaridad, en la benevolencia, en el respeto por las personas en estado de vulnerabilidad devenido de la condición de discapacidad; deberá intervenir el espacio público para hacerlo accesible; deberá promover la oportunidad y eficiencia en la atención en salud, proveyéndoles los dispositivo, ayudas técnicas y otros que sean necesarios para su plena inclusión social; deberá proveer de posibilidades reales de acceso a los deportes, la cultura, el arte, la educación, el sano esparcimiento; el acompañamiento a la familia y a los cuidadores para que hagan efectivos los derechos de estos ciudadanos y promuevan el cumplimiento de sus deberes; visibilizar el trabajo de los cuidadores, asistirlos en sus necesidades, garantizarles las capacidades humanas básicas de las que habla Nussbaum, involucrar a los hombres en la tarea de cuidado, sensibilizar a la población local en torno a valorar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, como sujetos políticos, como ciudadanos de primera y en la promoción plena de su participación en la vida comunitaria.

Estas categorías emergentes dan origen a una categoría final: El cuidador y la persona con discapacidad son sujetos políticos. La constitución de sujeto depende de aquello frente a lo que se constituye; por ejemplo, frente al poder hay tipos de sujeto, y en el caso que nos convoca, la concepción política, hay tipos de sujetos políticos.

EL CUIDADOR Y LA PERSONA CON DISCAPACIDAD SON SUJETOS POLÍTICOS

Para abordar esta categoría, es necesario precisar algunos elementos. Tenemos aquí dos individuos: el cuidador y la persona con discapacidad. Los dos cumplen roles distintos y podrían estar en categorías distintas de definición. Abordemos al cuidador.

El cuidador como sujeto político decide.

Desde la filosofía, el sujeto es definido como el “soporte de las vivencias, sensaciones y representaciones del ser individual” (RAE, 2017); este es el sujeto que experimenta, que le pasan cosas y que toma decisiones, a la manera de Larrosa (2006). El sujeto “no es otra cosa que esta distancia entre la estructura indecible y la decisión” (Retamozo, 2011); esto

es, la diferencia entre la situación y la decisión; es quien tiene el ‘poder’ o facultad para transformar la situación problemática o la *estructura indecible* en una decisión que conlleva a la acción; es un sujeto que experiencia o que es el ‘cuerpo’ de la experiencia y se constituye “en el acto mismo de la decisión” (Retamozo, 2011); el sujeto actúa, toma decisiones. Este es el sujeto político.

El sujeto político actúa

La acción, dice Hannah Arendt, está ligada a la esfera política de la vida humana, y en su sentido más amplio significa tomar una iniciativa, comenzar o poner algo en movimiento. Esta acción, continúa diciendo, es intensamente personal, es imprevisible (lo que coincide con el concepto de experiencia de Larrosa) y casi siempre produce historia, intencionalmente o no, de forma natural. Las decisiones del sujeto político no están normadas (Arendt, 1995), son atípicas, podríamos decir. Larrosa dice que en la experiencia no se actúa basado en conocimientos previos, pues la situación que le pasa al sujeto no es producto ni de la planeación anticipada ni de la cotidianidad.

El cuidador como sujeto político está presente en la situación atípica para la cual aplica una respuesta o solución, una acción, una decisión atípica, no planificada, no producto de los conocimientos previos. Es una respuesta cargada de creatividad, de imaginación, es una respuesta singular. El accionar del cuidador tiene carácter político en tanto que en este están implicados los otros, está implicado el mundo (Arendt, 1995)

Las motivaciones del sujeto político

Y ¿cuál es la motivación para actuar, si la acción no está normada? Podemos recurrir al concepto de autogobierno como una buena justificación para actuar en beneficio de otros sin que medie nada más que el interés personal por hacer el bien, (bien que no tiene como propósito el beneficio propio directa o intencionalmente) o sólo porque lo considera humanamente bueno (Nussbaum, 2007, p.221). El autogobierno es saber gobernarnos como sujetos libres, no solo en la forma de pensar sino también en la forma de actuar.

La persona que alcanza niveles de autogobierno, se conoce, es consciente de las circunstancias que lo rodean, está dispuesto a experimentar transformaciones, a adoptar una postura ética en el trato con el otro y a procurar su bienestar solo porque es bueno; además de que ejerce la capacidad de juicio, la cual es la más política de las capacidades del hombre (Arendt, 1995). El sujeto político está en la capacidad de emitir un juicio sobre las cosas de su cotidianidad, lo que le impele a hacer algo para generar transformaciones. Contrario a la mirada tradicional de sujeto político, aquél que está en relación con el ejercicio del poder, de la dominación, el sujeto político que nos convoca se construye desde sí mismo, desde las relaciones de amistad, de hospitalidad y de la verdad (Gil C, 2010)

La mujer como sujeto político

Los sujetos de este estudio comparten una misma identidad de género: son mujeres en su totalidad, y estudios han demostrado que, en la tarea de cuidar, las mujeres ocupan la mayoría de los escaños, lo que coincide con Nieto (2010), Nussbaum (2007) y otros. La participación de la mujer en la esfera pública convencional como sujeto político, es aún muy limitada, de ahí que algunas han tenido que politizar sus acciones de la vida cotidiana, doméstica y comunitaria como alternativa a los espacios convencionales de participación política (León, 1994), continúa diciendo que, muchas veces el accionar de la mujer en el espacio privado no recibe reconocimiento ni es visibilizado, lo que ha significado más una redefinición del poder político y la forma de entender la política, que una búsqueda del poder o de la representación en la política formal.

En este escenario, la mujer tiene una doble condición: su participación en la vida política convencional es escasa, y su accionar como cuidadora es invisibilizado, y muchas veces, injustamente remunerado (Nussbaum, 2007, p.111); no obstante, construye un escenario público-político donde desarrolla acciones en procura del bien del otro, de la defensa de sus derechos, reclama acciones gubernamentales en favor de alguien que está en condición de vulnerabilidad y es sujeto de experiencias para favorecer al otro como una expresión de ciudadanía y como “una nueva forma de participación política, redefiniéndola y fortaleciendo su constitución como sujeto político” (Arias, González, & Hernández, 2009)

Asistimos, entonces, a una forma distinta de definir la política y el sujeto político, lejos de las relaciones de poder y de subalternidad como única posibilidad para estas dos categorías.

La política podría ser definida, según Gantiva, citado por Martínez (2012), “no solo como el arte de lo posible (...) sino que constituye el arte de lo imposible, en el que juega la imaginación, la creatividad, la sapiencia popular y la dis-utopía”. La política es, pues, la ideación de nuevas y múltiples formas de abordar lo social, lo público, los problemas humanos, poniendo en ello, incluso, los sentimientos y motivaciones que van más allá del mero compromiso laboral o jurídico, para transformarse en un imperativo moral, social, político, y, como se expresa en Platón el cuidado de los otros: la política como la salvación de los otros (Díaz Marsá, 1995).

En este sentido, el sujeto político también es aquél ciudadano del común que conoce la realidad social o las tragedias humanas en un contexto de injusticia y de vulnerabilidad, y emprende acciones para mejorar la realidad, lo cual coincide con un estudio realizado en el contexto de la constitución como sujetos políticos de la mujer afrocolombiana (Arias, et al. 2009), en el cual se halló que las participantes del estudio, se asumen como sujetos políticos y emprenden acciones, con la esperanza de que las realidades de sus comunidades presenten un cambio, una mejoría, para quienes conocer su historia, sus orígenes y los problemas que han enfrentado los afro, les sirvió para enriquecer su mirada de las relaciones son ellas mismas, con los otros, con el Estado.

En el caso de las cuidadoras, participantes del estudio que nos convoca, respecto del conocer la realidad como un insumo para la acción, algunas, unas pocas, realmente, han recibido un poco de información respecto de la tarea que ejecutan - cuidar-, el resto, ha construido el conocimiento en la interacción diaria.

Este sujeto político que emerge desde la cotidianidad como actor de la historia, lejos de las complicaciones teóricas y de las enmarañadas disputas por el poder, merece ser visibilizado.

En síntesis, podemos conceptuar que el cuidador es un sujeto político en tanto que:

- a) Se abroga la responsabilidad de transformar una situación problemática, una situación de injusticia,
- b) Toma decisiones que afectan a los demás
- c) Actúa en razón de una situación atípica que requiere intervención singular, y lo hace de manera creativa, con imaginación, lo cual no está reglamentado o normado

La persona con discapacidad como sujeto político

En el apartado anterior se categorizó al cuidador como sujeto político; en la caracterización de este sujeto político subyace lo que podríamos denominar un liderazgo social. El cuidador como sujeto político asume una responsabilidad en el escenario privado (la familia, considerada para este efecto si se quiere, un escenario público), pero, al desarrollar la tarea de cuidado sobre un sujeto de derechos, un ciudadano de primera, alguien digno de benevolencia, su accionar adquiere la connotación de acción política.

Con la persona con discapacidad no ocurre como con el cuidador. La persona con discapacidad, como sujeto político no necesariamente tiene las mismas características del cuidador, aunque muchas personas con discapacidad, pertenecientes a colectivos organizados, ejercen acciones políticas que los ubican en la misma categoría de sujetos políticos descrita en el apartado anterior. Pero, ¿qué hay de la persona con discapacidad que no ejecuta acciones como esas ni participan de colectivos activamente?

Dos tipos de sujeto político desde la discapacidad

La discapacidad en sí misma es una categoría social y política, por cuanto trae en su haber, prácticas y luchas por hacer efectivos los derechos de las personas con esta condición (Molina B, 2005), así las cosas, el portador de una discapacidad, es un sujeto político.

1. **Un primer sujeto político con discapacidad:** aquél que, como el que se abordará más adelante, se constituye como resultado de interacción con las políticas públicas, pero que se convierte en su propio vocero para la defensa y garantía de sus derechos como ciudadano, desde acciones colectivas o a título personal. Este sujeto político con discapacidad es una persona que, emprende acciones en defensa de sus derechos y de los

derechos de su colectivo, y que, desde el conocimiento normativo, adopta una postura crítica frente a las políticas sociales de atención al colectivo de personas con discapacidad, pero también, en muchos casos, plantea acciones de mejora al sistema, tal como se constató en una investigación realizada por Cerillo Vidal (2007) que denominó *La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad*. En esta investigación, los entrevistados hacen una crítica tanto al sistema de atención, en todos los aspectos de la vida social, como a las actitudes, conocimientos (y desconocimientos) y procedimientos del personal (médico, entre otros) que los atiende. Este sujeto político alza su voz en defensa de sus derechos, aunque también se encontró una notable diferencia entre las personas que adquirieron la discapacidad en el transcurso de sus vidas y las que nacieron con o adquirieron la discapacidad en los estadios más tempranos de sus vidas: la formación, que les hace tener mayor conocimiento de sus derechos y los mecanismos para reclamarlos efectivamente. Este es un sujeto político que piensa, que es autónomo y libre, pues como dice Campillo, citada por Leal (2015), el pensamiento es una forma de movernos libremente por el mundo. Según esta autora, el pensamiento es una acción política, en tanto que configura espacios de aparición y deliberación política. Para esto se requiere de una concepción de sí mismo como un actor pensante, presente, conocedor, reclamante, empoderado, participante activo, (desde la concepción de actividad que todos conocemos) y poderoso, como cualquier ciudadano.

2. Un segundo sujeto político, no menos importante: el de este estudio. Este otro sujeto político también se constituye en la interacción con las políticas públicas que lo convierten en sujeto de derechos (Cruz-Velandia, García-Ruiz, Rodríguez-Prieto, & Rojas-Cárdenas, 2015), pero su participación en la vida política y social toma otra connotación.

Configurar su identidad mediante la política pública, es asumirse como un reclamante de derechos, aunque esa catalogación de “reclamante” sea a través del tutelaje; es decir, que, a través de interpuesta persona, el ciudadano con discapacidad puede reclamar, individual o colectivamente sus derechos o participar de la vida social y política. Al respecto, dice Nussbaum (2007, p. 147) que “la tutela no es intrínsecamente incompatible con la posibilidad de tratar a estas personas como ciudadanos de plena derecho y como sujetos de

justicia en un plano de igualdad”. Esto quiere decir que un sujeto político con discapacidad, puede serlo y lo es a través de un tercero que le representa no solo asignado por las vías jurídicas, sino también, de *facto*.

Cuando una de las entrevistadas en este estudio manifiesta “*porque todo gira alrededor de ella; siempre la tengo presente: tengo que ir a cuidar a ____, tengo qué hacerle la vuelta a ____, la tengo presente. Es útil*”. Está diciendo precisamente ‘esta ciudadana demanda atención, requiere un servicio, tiene diligencias para hacer y es una persona dotada para ello y lo hace a través de otro: de su cuidadora. Es útil’. Y su utilidad radica en que es un reclamante que, sin utilizar su propia voz, se vale de la de otro como su vocero, como su propia voz y es capaz de generar toda una movilización de personas y de recursos sin decir una palabra o sin tener ni siquiera conciencia de ello. Su sola presencia, su sola condición (la discapacidad) es una voz en medio de una audiencia para exigir el trato digno, el respeto a su soberanía. En este estudio se adopta la definición de Martínez (2012, p. 130) para soportar esta idea; el sujeto como” *el hablante: el yo que piensa, el yo que se piensa, el yo que produce la voz y vocea con los otros*” (la cursiva es de las citadas). Bien, nuestro sujeto político alza su voz a través de la voz de su cuidadora, ella le representa, está en su lugar.

“____es una persona normal porque entiende”

Este sujeto político no solo es beneficiario de las políticas del Estado y un ciudadano(un sujeto de derechos y deberes), es también un actor, un sujeto activo en su mundo o en el mundo donde vive, en el hogar, en la comunidad, en la escuela; un sujeto que puede hacer o no uso de las oportunidades que se le generen para participar (a la manera de Nussbaum, 2007, p.189), como por ejemplo, en los procesos electorales o agruparse en colectivos o cualquier tipo de organizaciones. Este es un sujeto político que, como cualquiera, construye su mundo, su realidad, en la cual se desarrolla, interactúa, participa a la medida de sus intereses, habilidades y capacidades; realidad de la que “reconoce el tipo de reglas en el que está inmerso y en medio de las cuales sabe moverse, porque sabe que son las que lo hacen posible” (Arias Rodríguez & Villota Galeano, 2007). Este sujeto político se construye, también, en la interacción con los otros en su realidad, aquella que le es propia y conocida. Es un sujeto que aporta y no necesariamente en lo económico, a la manera del contrato

social, su aporte se da desde las relaciones que establece con los otros, las transformaciones que genera en los otros en la interacción cotidiana, como ya se vio en los testimonios de las participantes de este estudio.

La acción, como consolidadora del sujeto político debe ser entendida de tal manera que ningún ciudadano se quede por fuera.

8.1 RESULTADOS ESPERADOS E IMPACTOS

8.1.1 Relacionados Con La Generación De Conocimiento Y/O Nuevos Desarrollos Tecnológicos:

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Socialización / Difusión de los resultados de la investigación.	Dos eventos de difusión / socialización de los resultados de la investigación: Uno en Carepa y uno en Apartadó.	Comunidad científica de las ciencias de la salud, las ciencias sociales y las ciencias humanas. Población general
Actualización a la comunidad científica	Artículo publicado en revista indexada	Comunidad científica en discapacidad, enfermería y terapias que atienden PcD.

8.1.2 Conducentes al fortalecimiento de la capacidad científica nacional:

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Instalación de capacidades técnico-científicas en la región del Urabá antioqueño para la comprensión de la relación Cuidador no familiar- PcD.	Un magíster en discapacidad	Población general de la subregión de Urabá. PcD en la subregión Cuidadores de PcD.

8.1.3 Dirigidos a la apropiación social del conocimiento:

Resultado/Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Difusión de los resultados de la investigación	Dos programas radiales. Uno en cada uno de los municipios del estudio.	Población general. Autoridades civiles, educativas y sanitarias de la región. Población general
	Dos ponencias nacionales	Comunidad científica en discapacidad. Comunidad científica en enfermería Población general
	Dos ponencias internacionales	Comunidad científica en discapacidad. Comunidad científica en enfermería Población general

8.1.4 Impactos Esperados

Impacto esperado	Plazo (años) después de finalizado el proyecto: corto (1-4), mediano (5-9), largo (10 o más)	Indicador verificable	Supuestos
Capacitación a cuidadores no familiares	2 años	Diseño (formulación , ejecución y evaluación) de un curso de capacitación para cuidadores no familiares de PcD.	Falta de voluntad política de las autoridades civiles, educativas y sanitarias

9 CONCLUSIONES

Los cuidadores no familiares son mujeres que tienen hijos biológicos, que asumen a la persona cuidada como miembros de sus familias, emergiendo así, un nuevo concepto de familia. Son personas que en su preparación académica no han recibido formación para el cuidado, en la mayoría de los casos; lo hacen de manera intuitiva porque lo consideran una misión divina, por lazos de amistad o porque lo consideraran una responsabilidad ciudadana.

Al analizar las motivaciones y actitudes se pudo determinar que las personas con discapacidad son personas normales, que requieren ser amadas y protegidas, son sujetos de derecho dotados de dignidad que deben ser visibilizadas desde las políticas públicas y desde los actos comunitarios.

La experiencia de cuidar transforma al cuidador no familiar tanto en lo emocional y en lo espiritual como en lo cognitivo, pues en el acto de cuidar se desarrollan nuevos conocimientos y habilidades, lo que genera nuevas actitudes hacia las personas con discapacidad y hacia el cuidado mismo, que hace visible a la persona cuidada.

La experiencia más relevante que se encontró es la construcción de nuevas categorías para renombrar la realidad, lo que permite la configuración de sujetos políticos y la construcción de nuevas realidades.

La tarea de cuidar es un acto político que es realizado por un sujeto político – el cuidador no familiar- que se configura en la acción que se ejecuta a favor de otro sujeto político - la persona con discapacidad- que se configura tanto desde las políticas públicas como en la interacción con los otros en su realidad construida, donde actúa y participa desde sus intereses, habilidades y capacidades, que puede ejercer su ciudadanía de manera tutelada, siendo el cuidador no familiar, su reclamante y su voz.

10 RECOMENDACIONES

Sobre el entendido de que sobre la discapacidad, sobre el cuidador y sobre la configuración de sujetos políticos, hay pocas o ninguna investigación en la subregión, se recomienda, de un lado, ahondar en el tema de cuidado de personas con discapacidad en otros municipios de la subregión y continuar las investigaciones sobre otras configuraciones de sujeto político que involucren a la mujer en el escenario del post conflicto en la subregión.

Se recomienda a las **Entidades Territoriales** la revisión de la Política Pública en Discapacidad tocante a la garantía de los derechos de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, como sujetos políticos y como sujetos productivos y las oportunidades reales para el ejercicio de su ciudadanía plena.

Se recomienda que las Entidades Territoriales certificadas en educación, promuevan tanto las experiencias significativas de inclusión educativa y social, como los estudios sobre ella.

De otro lado, se recomienda que, desde la Política Pública en Discapacidad se promuevan las agremiaciones de cuidadores no familiares y de cuidadores familiares tendientes a la visibilización del trabajo que hacen, a la garantía de sus derechos como sujetos políticos y a su formación como cuidadores.

Se requiere que la **academia** use los resultados de esta investigación como un insumo para su proceso formativo, al llevarlos al aula de las instituciones que forman profesionales en ciencias de la salud, en ciencias de la educación y en ciencias sociales, dado que allí se forma el talento humano que tiene más cercanía con los cuidadores y con las personas con discapacidad.

Continuar con estudios sobre cuidadores no familiares, los cuales son escasos, y sobre cuidadores familiares de personas con discapacidad.

11 REFERENCIAS

- (UNICEF), F. d. (mayo de 2013). *UNICEF. ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA. Niñas y niños con discapacidad*. Obtenido de Ubicación: <http://www.infoinfancia.org/wp-content/uploads/2014/02/UNICEF-Estado-mundial-de-la-infancia-2013.pdf>
- RAE. (2017). Recuperado el 17 de 08 de 2018, de <http://dle.rae.es/?id=YgC4A98>
- Agudelo, L. &. (2012). La Discapacidad en Colombia: una mirada global. *Revista de Medicina Física y rehabilitación*, 22(2), , 164-179.
- Amengual, G. (2007). El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Tópicos*, (15), 1-20.
- Aranda, C. y. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de Investigaciones en Psicología. Facultad de PSicología UNMSM*, 16(1), 233-245.
- Arendt, H. (1995). *De la historia a la acción*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Arias Rodríguez, G. M., & Villota Galeano, F. F. (2007). De la política del sujeto al sujeto político. *Anfora*, 14(23).
- Arias, V., González, L. E., & Hernández, N. (septiembre - noviembre de 2009). Cosntitución de sujeto político: historias de vida política de mujeres líderes afrocolombianas. *Universitas Psychologica*, 8(3), 639 - 652.
- Barrón Ruiz, A. (1993). Aprendizaje por descubrimiento: principios y aplicaciones inadecuadas. *Enseñanza de las ciencias: revista de investigaciones y experiencias didácticas*, 11(1), 3-11.

Benjamín, W. (1989). *Experiencia y Pobreza. Discursos Interrumpidos I*. (A. Jesús, Trad.)
Taurus.

Berger, P. L. (1968). *La Construcción Social de la Realidad* (Vol. 975). (S. Zuleta, Trad.)
Buenos Aires: AMORRORTU.

Bernal Castro, C. A. (2014). *Aplicación de la clasificación internacional del
funcionamiento, la discapacidad y la salud, versión niños y jóvenes CIF-NJ en
contextos educativos. Facilitación de los procesos de inclusión de personas en
situación de discapa.*

Blumer, H. (1969). *Symbolic Interaccionism: Perspective and method*. Prentice Hall.

Casado-Mejía, R., Ruíz-Arias, E., & Solano-Parés, A. (julio-agosto de 2009).
Características de la producción científica sobre cuidados familiares prestados por
mujeres inmigrantes. *Gaceta Sanitaria*, 23(4), 335-341.

Cerrillo Vidal, J. A. (2007). La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del
movimiento de personas con discapacidad. *Acciones e Investigaciones sociales*(24),
101- 129.

Cobo, R. (2002). Democracia paritaria y sujeto político feminista. (U. d. Granada, Ed.)
Anales de la Cátedra Francisco Suárez(36), 29-44.

CONGRESO, R. D. (1991). *CONSTITUCION POLITICA DE COLOMBIA*. Bogotá.

- Contino, A. M. (julio - diciembre de 2013). La visibilización de las luchas políticas en discapacidad: acciones directas, conducta y resistencia. *Anuario Electrónico de Estudios en Comunicación Social "Disertaciones"*, 6(2), 5-24.
- Cruz-Velandia, I., García-Ruiz, S., Rodríguez-Prieto, I., & Rojas-Cárdenas, A. y.-O. (2015). Configuración política de la categoría discapacidad en Colombia: relación Estado y ciudadanía. *Rev. fac.med. (online)*, 63, 25-32.
- Díaz Marsá, M. (1995). Foucault, M. Hermenéutica del sujeto. *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*(29), 254- 257.
- Durán S, E. &. (2009). Perfil de los niños, niñas y adolescentes sin cuidado parental en Colombia. *Rev.latinoam.cienc.soc.niñez juv*, 7(2), 761-782.
- Franco, P. Z. (Enero - junio de 2009). La Bioética y la Ética del cuidado para el desarrollo humano integral. *Hacia la promoción de la salud. Universidad de Caldas*, 14(1), 93 -108.
- Garcés Giraldo, L. F. (enero - junio de 20013). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 14(22), 187-201.
- García Guzmán, N. (2011). El "enfoque de las capacidades" de Nussbaum y el concepto de "discapacidad". *Revista Légein*(9), 101-119.
- García, T. (2013). Usos y acepciones del concepto "Familia":entre el texto y la realidad. *Rev. Humanismo y Sociedad*, 1, 37-48.

- Gil C, M. G. (Septiembre de 2010). El sujeto político. *Centro de análisis e investigación política, Documento N°3*.
- Gobernación de Antioquia. (2016). *Consolidado Indicadores Básicos Antioquia*. Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia .
- Goffman, E. (1963). *El Estigma, la identidad deteriorada*.
- González Castañón, D. (2001). Déficit, Diferencia y Discapacidad. *Topia*, 5.
- Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparado con nuestra teoría de las necesidades humanas. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 100, 177-202.
- Hernández, S. C. (2003). Miedo, discapacidad y políticas públicas. *ANUARIO 2002*, 299 - 310.
- ICBF. (Noviembre de 2010). *LM15.MPM5.P1 Medidas de Vulnerabilidad o Adoptabilidad.v1.pdf*. Bogotá.
- Jones, L. B., & Mikton, C. y. (2012). *Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies*.
Recuperado el 25 de octubre de 2015, de Disponible
en:http://www.researchgate.net/profile/Christopher_Mikton/publication/229090389_Prevalence_and_risk_of_violence_against_children_with_disabilities_a_systematic_review_and_meta-analysis_of_observational_studies/links/0c960522c6f04195f0000000.pdf

Larrosa, J. (Abril de 2006). Sobre la Experiencia I. *Revista Educación y Pedagogía, (S.I.), 18*, 87-112.

Leal, Y. (enero - abril de 2015). Hannah Arendt: filosofía, política y totalitarismo

CAMPILLO, NEUS (2013): Hannah Arendt: lo filosófico y lo político.

Publicaciones de la Universidad de Valencia, España. *Revista CS (en línea)*(15), 249-253.

León Correa, F. J. (Junio de 2009). Bioética y Biopolítica en Latinoamérica desde el personalismo. *Vida y Ética, 10*(1).

León, M. (1994). Mujeres y participación política. Avances y Desafíos en América Latina. *Repositorio institucional UN- UNiversidad Nacional de Colombia*.

Mafla T, N. (julio - diciembre de 2013). Función de la religión en la vida de las personas según la psicología de la religión. *Theologica Xaveriana, 63*(176), 429-459.

Malishev, M. (julio - diciembre de 2002). La fe como ilusión. *Contribuciones desde Coatepec*(3), 15 - 25.

Manjarrés Carrizalez, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos, 14*(1), 97-118.

Martínez, M. C. (2012). Sujeto y política: vínculos y modos de subjetivación. *Revista Colombiana de Educación*(63).

McClelland, D. C. (1989). *Estudio de la motivación Humana*. (G. Solana, Trad.) Madrid, España: Narcea S.A. de Ediciones Madrid.


- Meneses, S. (2009). Conocimientos de las madres sustitutas del ICBF de Pasto sobre la discapacidad de los niños(as) a su cargo y las necesidades ocupacionales de los mismos. *Revista Centro de Estudios en salud*, 1(11).
- Molina B, R. (2005). La discapacidad y su inclusión social: un asunto de justicia. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional*, 53(4), 259 - 262.
- Moreno Angarita, M. (2010). *Infancia, Políticas y Discapacidad*. Bogotá: Repositorio Institucional Universidad Nacional.
- Moreno Angarita, M. (Noviembre de 2010). *Infancia, Políticas y Discapacidad*. Obtenido de Universidad Nacional de Colombia: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3597/>
- Nieto, M. E. (Mayo de 2010). Condiciones de cuidado domiciliario de personas mayores de 65 años y características de los cuidadores. Manizales 2009. *Revista de Investigaciones*(15), 61 - 71.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Las Fronteras de la Justicia*. (E. P. Colombia, Ed., & R. V. Mosquera, Trad.) Barcelona: Espasa Libros.
- Oliva, G. E. (Enero - junio de 2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20.
- OMS. (2001). *CIF*.
- Palacios Rizzo, A. B. (2014). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA.
- Pinzón, L. y. (2009). Familia, Comunidad e instituciones. Atención Integral a niños y niñas en situación de discapacidad. *Cultura Científica (online)*, 32-41.
- PROFAMILIA. (2010). *Encuesta Nacional en Demografía y Salud -ENDS 2010*. Bogotá: http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=9.
- PROFAMILIA. (2015). *ENCUESTA NACIONAL DE DEMOGRAFIA Y SALUD -ENDS 2015*.
- Retamozo, M. (2011). Sujetos políticos: decisión y subjetividad en perspectiva posfundacional. *Ideas y Valores, LX(147)*, 51-64.
- Rodríguez Ibarra, A. C. (Enero de 2010). Cuidado temprano para la infancia en hogares sustitutos: estudio descriptivo en Bogotá. *bdigital Repositorio Institucional UN*.
- Rodríguez, R. A. (2009). NUEvas perspectivas para entender el emprendimiento empresarial. *Pensamiento & Gestión. Universidad del Norte*, 94-119.
- Roselló, F. T. (2005). Esencia del cuidar. Siete tesis. *Sal Terrae*, 93, 885-894.
- Sánchez - Herrera, B. (2009). Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *AQICHAN*, 9(1), 8-22.

- Schaefer, R. T. (2012). *Sociología* (12 ed.). (G. E. G., Ed.) México D.F.: McGraw Hill Companies, Inc.
- Toledo Enríquez, K. T. (2012). *Análisis del Síndrome del cuidador primario en madres de niños y niñas de 0 a 2 años con parálisis cerebral de la Fundación Jonathan (Doctoral dissertation)*.
- Torralba Roselló, F. (2005). Esencia del cuidar. Siete Tesis. *Sal Terrae: Revista de Teología Pastoral*, Tomo 93(1095), 885-894.
- UNICEF. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>.
- Vanegas G, J. H. (2007). La Discapacidad, una mirada desde la Teoría de Sistemas y el Modelo Biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 51-61.
- Vásquez, J. (2003). *Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, XV(1), 115-136.
- Villegas, S. (Enero-Diciembre de 2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional. *Movimiento Científico*, 4(1), 8- 14.

12 ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD-MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD
GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO MOVIMIENTO

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN
EN INVESTIGACIONES**

Ciudad y fecha: _____

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a **RUTH EMIRA GARCÉS ALBORNOZ**, estudiante de la Universidad Autónoma de Manizales, para realizar los siguientes procedimientos;

- Visita al lugar de cuidado
- Entrevista
- Observación participante

Adicionalmente se me informó que:

- ✓ Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, puedo retirarme de ella en cualquier momento.
- ✓ No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de prestación de servicios a personas con discapacidad, y sus familias.
- ✓ Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- ✓ Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma
Documento de identidad _____ No. _____ de _____

Huella Índice derecho:

HUELLA

Proyecto aprobado por el comité de Bioética de la UAM, según consta en el acta No del 20 de junio 2017

Anexo 2. Encuesta Sociodemográfica



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES

MAESTRIA EN DISCAPACIDAD

Extensión Universidad Simón Bolívar Barranquilla

(Cohorte I)

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORES NO FAMILIARES FRENTE AL CUIDADO DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN APARTADÓ Y CAREPA**

ENCUESTA SOCIODEMOGRAFICA

Encuesta No_____

Edad del cuidador____ Número de hijos biológicos_____

Escolaridad del cuidador _____ Estrato socioeconómico_____

Tiempo como del cuidador no familiar_____

Número de personas con discapacidad que atiende____

Número total de personas que atiende-----

Tipo de discapacidad de las personas que atiende:

Anexo 3. Guía de Entrevista



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES

MAESTRIA EN DISCAPACIDAD

Extensión Universidad Simón Bolívar Barranquilla

(Cohorte I)

EXPERIENCIAS DE CUIDADORES NO FAMILIARES FRENTE AL CUIDADO DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN APARTADÓ Y CAREPA EN 2017

GUIA DE ENTREVISTA.

Preguntas orientadoras

Conocimientos

1. ¿Conoce la discapacidad de las personas a su cargo?
2. ¿Ha recibido algún tipo de capacitación sobre la discapacidad de las PcD que atiende?
3. Si ha recibido capacitación, ¿quién la ha capacitado?
4. ¿Con qué frecuencia recibe esta capacitación?
5. ¿Qué aprendizajes ha obtenido de esta experiencia de cuidado?

Prácticas

1. Antes de ser cuidador, ¿tuvo alguna experiencia en el cuidado de personas con discapacidad?

2. ¿Cuál es su rutina diaria en el cuidado de las PcD con discapacidad?
3. Describa un día de su actividad como cuidador de una persona con discapacidad
4. En el cuidado y atención de las PcD, ¿Usted recibe ayuda de alguien más?
5. ¿Qué recomendaciones le haría a una madre que desee cuidar NNA con discapacidad?

Actitudes

1. ¿Cómo concibe Usted la discapacidad?
2. ¿Cómo son las relaciones de las PcD con discapacidad con el resto de la familia?
3. ¿Involucra a Las PcD en alguna actividad deportiva, cultural, recreativa, religiosa u otra? ¿Qué recursos requiere para llevar a cabo alguna de estas actividades? ¿Cuenta con los recursos? ¿Quién los suministra?
4. ¿Los espacios de la localidad que frecuenta con las PcD son accesibles?
5. ¿Las PcD que atiende tienen amigos fuera de la familia? ¿Son aceptados en los juegos, fiestas o cualquier otra actividad de interés?
6. ¿Ha percibido de los vecinos de alguien más algún gesto, palabra o conducta de rechazo hacia alguno de los niños con discapacidad que atiende? ¿Cuál ha sido su reacción?

Motivaciones

1. ¿Cuánto tiempo tiene su familia de participar como cuidador de PcD?
2. ¿Qué le motivó a ser cuidador?
3. ¿Tiene algún grado de parentesco con la PcD a su cargo?

Anexo 4. Matriz de Análisis de Datos Cualitativos

MATRIZ DE ANANLISIS DE DATOS CUALTATIVOS

Código Informante clave	Código In Vivo Testimonios	Código Sustantivo	Referencias Teóricas	Código Teórico	Referencia Teórica	Redes de relaciones	Categoría Final	Argumentos Interpretativos